

Tartu Ülikool

Arstiteaduskond

Õendusteaduse osakond

Carine Gross

**KODUSEL HAPNIKRAVIL OLEVATE EAKATE PATSIENTIDE LÄHEDASTE
NARRATIIVID ELUKVALITEEDIST, ÕENDUSABIST NING ABI- JA
TUGITEENUSTE VAJADUSEST**

Magistritöö

Tartu 2014

Juhendaja: Dagmar Kutsar, Ph.D.

/allkiri/

/kuupäev/

Otsus magistritöö kaitsmisele lubamise kohta kohta:

/TÜ arstiteaduskonna õendusteaduse osakonna otsus, koosoleku protokoll nr ja kuupäev/

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina _____ Carine Gross _____

(*autori nimi*)

(sünnikuupäev: _____ 03.10.1960 _____)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose
Kodusel hapnikravil olevate eakate patsientide lähedaste narratiivid elukvaliteedist, õendusabist ning abi- ja tugiteenuste vajadusest _____,

(*lõputöö pealkiri*)

mille juhendaja on _____ Dagmar Kutsar _____,

(*juhendaja nimi*)

- 1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
- 1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 26.05.2014 (*kuupäev*)

KOKKUVÕTE

Kodusel hapnikravil olevate eakate patsientide lähedaste narratiivid elukvaliteedist, õendusabist ning abi- ja tugiteenuste vajadusest

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegias 2011-2020 kirjeldatakse 2011. aasta olukorda, kus ühiskond vajab, et tervishoiuteenused oleksid senisest enam patsiendi- ja perikesksed. Välja on toodud, et Eesti tervishoius valitseb pigem asutuse- või teenuse- kui patsiendikeskne lähenemisviis ja patsientide ning nende pereliikmete vajadused ei ole piisavalt märgatud ega rahuldatud. Olen uurija ja samas ka praktiseeriv õde ja seetõttu sain uurimisteema ajendi oma õenduspraktikast, kus kodusel hapnikravil olevate patsientide lähedased kurtsid elukvaliteedi halvenemise üle.

Varem ei ole kodusel hapnikravil olevate eakate patsientide pereliikmete elukvaliteeti Eestis uuritud, kuid mujal maailmas on tehtud hulgaliselt uuringuid kodusel hapnikravil olevate patsientide raviga soostumise ja patsientide vajaduste kohta, kus on muuhulgas käsitletud ka nende lähedaste vajadusi. Uurimustes on välja toodud, et lähedaste elukvaliteeti on mõjutanud hapnikravi patsiendi halb toimetulek igapäevaste toimetustega ja nende pidev vajadus abi järele. Samuti patsiendi halb soostumine raviga ja pidev stress.

Antud uurimistöö eesmärgiks oli saada ülevaade, milliseid tähendusi annavad kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi pereliikmed oma elukvaliteedile ja õendusabile ning abi- ja tugisüsteemide toimimisele.

Magistritöö teaduslikus raamistikus käsitlesin kroonilise haiguse ja koduse hapnikravi mõju eakale patsiendile ja tema lähedasele ning õendusabi ja tugiteenuste olukorda Eestis. Empiirilise materjali kogumiseks valisin kvalitatiivse uurimisviisi ja andmeid kogusin temaatilise narratiivintervjuu meetodil. Minu eesmärgiks oli saada teavet patsiendi lähikeskkonnas toimuva kohta patsiendi pereliikme jutustatud lugude kaudu. Uuritavateks oli neli kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi lähedast, kaks nendest olid eaka täiskasvanud lapsed ja kaks abikaasad. Narratiivimeetodist tulenevalt toimus lugude jutustamine interaktsioonis minu, st uurijaga ja oma analüüsitulemusi esitlen käesolevalt akadeemilise narratiivina, st oma tõlgenduste kaudu. Minu uurimuse keskmes oli seega intervjuueritud pereliige kui patsiendi lähikeskkonna osa ja tema käsitus oma elukvaliteedist seoses lähedase kodusele hapnikuravile jäämisega.

Käesoleva uurimistöö põhitulemused on järgnevad.

1. Eakate patsientide pereliikmed tõid oma elukvaliteedi tõlgendustes välja mitmeid sarnaseid elemente: pidev hirm ja stress seoses eaka pereliikme tervise võimaliku halvenemisega, enda vajaduste tagaplaanile jätmine ja eaka kodusel hapnikuravil oleva pereliikme vajaduste igapäevaelu keskmesse seadmine.
2. Patsientide lapsed ja abikaasad tõlgendasid oma elukvaliteedi muutumist mõneti erinevalt, tulenevalt nende suhtest eakaga. Laste puhul toimusid muutused elukvaliteedis läbi lapsevanema võimusuhte, kus vanem säilitas nende tõlgendustes perekonnapea seisuse ning laps tundis kohustust ja vastutust lapsena vanemat aidata, tehes korrektiive oma isikliku elu korraldamises. Patsientide abikaasad tõlgendasid oma elukvaliteedi muutusi kui loomulikku ühist vananemise ja vastastikuse abistamise protsessi, kus ka enda halveneva tervise taustal on tulnud võtta üle tegevusi, mida varem tegi abikaasa.
3. Eaka patsiendi pereliikmed olid rahul kohalikult omavalitsuselt saadava toega, mis on ära hoidnud hapnikuraviga seoses toimuda võiva olulise rahaliste väljaminekute suurenemise.
4. Kodusel hapnikravil olevate eakate lähedased olid rahul osutatud õendusabi kvaliteediga eaka haige suhtes ega näinud vajadust õendusabi teenuse muutmiseks perekessemaks. Abi- ja tugisüsteemidest ei tundnud eaka haige lähedased ise puudust, kuid pidasid vajalikuks ise organiseeruda, nt luua organisatsioon või selts, mis võiks olla hapnikravihaigete omavaheliseks suhtluskohaks. Sellega väljendasid nad kooskõlalisust dominantse meditsiinilise narratiiviga, mis toimib lahus sotsiaalse elu korraldamisest.

Tulenevalt kvalitatiivse uurimisviisi eripärast esitleb käesolev uurimus selles osalenute tõlgendusi ja tähendusi oma elukvaliteedi kohta ega ole üldistatavad kõikidele pereliikmetele ja lähikeskkondadele, kus elavad hapnikravil olevad krooniliselt haiged eakad. Käesoleva uurimuse tulemused võivad aga olla aluseks edaspidiseks kodusel hapnikravil olevate eakate lähikeskkonna uurimiseks kvantitatiivse uurimisviisi abil.

Märksõnad: kodune hapnikravi, eakas patsient, pereliikme elukvaliteet

SUMMARY

The narratives of close relatives of elderly home oxygen therapy patients about quality of life, nursing care and necessity of complementary and supportive services

The Estonian Strategy of Nursing and Midwifery for 2011-2020 describes a situation of 2011 where society expects that the health care services should be more centered on patients and their families. It is highlighted that the Estonian health care is governed by an institution or service centered approach rather than by the patient centered approach and the needs of patients and their family members are neither sufficiently perceived nor satisfied. I am a researcher and concurrently a clinical nurse and therefore I received an impulse for the research topic from my nursing practice where the close relatives of the home oxygen therapy patients complained about the impairment of their life quality.

The life quality of family members of the elderly home oxygen therapy patients has not been studied yet in Estonia but there are wealth of studies about compliance with the therapy and the needs of the home oxygen therapy patients elsewhere in the world, including the needs of their near relatives. These studies have revealed that the quality of life of close relatives has been affected by adverse managing of oxygen therapy patients with their daily routines and their constant need of help, also by adverse compliance with the therapy and constant stress.

The aim of the present study is to obtain an overview about which meanings are given by the home oxygen therapy patients' family members to their quality of life and to the nursing care, and to the operation of complementary and supportive systems.

Within the scientific framework of the master thesis I handled the impact of chronic disease and home oxygen therapy upon elderly patients and their family members and the situation of nursing care and supportive services in Estonia. For collecting empirical research material I chose a qualitative methodology and collected the data by a thematic narrative interview method. My aim was to obtain information about intramural events of the patients through the stories told by their family members. The subjects under study were four near relatives of elderly oxygen therapy patients, two of them were adult children of the elderly patients and two were their spouses. By virtue of the narrative method, the stories were told in interaction with me, i.e. the researcher, and I present the results of my analysis in the present paper as an academic narrative, i.e. through my interpretations. Thus, my research was focused on the family members of the

home oxygen therapy patients as components of patient's close environment and their interpretation of their quality of life in connection with the oxygen therapy of their near relatives.

The major findings of the present study are the following:

1. The family members of the elderly patients brought in their interpretations of quality of life out several similar elements: constant fear and distress in connection with possible worsening of the health of the elderly family member, effacing of their own needs and bringing the elderly home oxygen therapy patient's needs to the center of everyday life.
2. The patients' children and spouses interpreted somewhat differently the change in their quality of life, by virtue of the relationships with the elderly family member. In case of children, the changes in quality of life occurred through the parent-offspring power relations, where the parent kept in their interpretations the status of the head of household and the children felt obligation and responsibility to help their parents by adapting their personal lives to the needs of the chronically ill parent. The spouses of the patients interpreted the change in their quality of life as an essential process of joint ageing and mutual helping, whereas on the background of worsening their own health they had to take over some activities that were earlier carried out by their currently chronically ill spouses.
3. The family members of the elderly patients were content with the support received from the local government which has avoided possible increase of expenditures in connection with home oxygen therapy.
4. The family members of the elderly home oxygen therapy patients were content with the quality of nursing care and did not consider necessary to change the nursing care service more familycentred. The close relatives of elderly patients did not perceive the need of complementary or supportive systems but considered necessary to organize themselves, e.g. by creating an organization or association that could be a place where the oxygen therapy patients could communicate with each other. With this they exhibited accordance with the dominant medical narrative that is spread in our society, which occurs independently from arrangement of social life.

In virtue of peculiarity of the quantitative research the current study presents interpretations and meanings of the participants of this study about their quality of life and hence, they are not generalizable to all family members and environments where elderly home therapy patients live. The results of the present study, however, can form a basis for a further quantitative research.

The keywords: home oxygen therapy, elderly patient, quality of life of family member

SISUKORD

KOKKUVÕTE

SUMMARY

1. SISSEJUHATUS	1
2. UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST	3
2.1. Uurimistöö teemasse sissejuhatavad mõisted	3
2.2. Uurimistöö teemat toetavad keskastme teooriad	5
2.3. Kroonilise haiguse ja koduse hapnikravi mõju eakale patsiendile	5
2.4. Eaka patsiendi kroonilise haiguse ja koduse hapnikravi mõju lähedasele	7
2.5. Varasemalt tehtud uurimistööd	8
2.6. Õendusabi ja abi- ning tugisüsteemide toimumiskontekst ning neid mõjutavad domineerivad diskursused	8
2.6.1. Kodune hapnikravi õendusabi teenusena	8
2.6.2. Kodusel hapnikravigil olevat patsienti ja tema lähedasi toetavad abi- ja tugisüsteemid	10
2.6.3. Domineerivate diskursuste mõju õendusabile ja abi- ning tugisüsteemidele	10
3. METOODIKA	13
3.1. Metodoloogilised lähtekohad	13
3.2. Uuringus osalejad	14
3.3. Andmete kogumine	15
3.3.1. Andmete kogumise meetod	15
3.3.2. Andmete kogumise protsess	16
3.3.3. Andmekogumisviisi valiku põhjendus	17
3.4. Andmete analüüs	17
3.5. Uurimistöö usaldusväärsus	19
3.6. Uurimistöö eetiliste aspektide tagamine	20
4. ANALÜÜS JA ARUTELU	22
4.1. Kodusel hapnikravigil olevate eakate lähedaste terviknarratiivid	22

4.1.1. Anne narratiiv	22
4.1.2. Elvi narratiiv	24
4.1.3. Malve narratiiv	26
4.1.4. Virge narratiiv	28
4.2. Elukvaliteedi muutumisele viitavad ühised teemad	29
4.2.1. Elu üle kontrolli vähenemise narratiiv	29
4.2.2. Suhtenarratiiv	37
4.3. Sotsiaalne ja kultuuriline taust	43
4.3.1. Kohustusevõtu narratiiv	43
4.3.2. Meditsiininarratiiv	48
4.3.3. Ühiskonnapoolse toe suurnarratiiv	51
4.4. Narratiivide erinevused ja sarnasused	54
4.5. Eneserefleksioon	55
JÄRELDUSED	56
KASUTATUD KIRJANDUS	58
LISAD	64
Lisa 1. Intervjuu küsimustik ja lühitutvustus uuringust	64
Lisa 2. TÜ Inimuuringute eetika komitee nõusolek uurimistööks	65
Lisa 3. Informeeritud nõusoleku vorm	66

1. SISSEJUHATUS

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegias 2011-2020 kirjeldatakse 2011. aasta olukorda, kus ühiskond ootab, et tervishoiuteenused oleksid senisest enam patsiendi- ja perekesksed. Välja on toodud, et Eesti tervishoius valitseb pigem asutuse- või teenuse- kui patsiendikeskne lähenemisviis ja patsientide ning nende lähedaste vajadused ei ole alati rahuldatud. Arengustrateegias seatakse prioriteetsed eesmärgid: teenused on patsiendi- ja perekesksed kõigis õendus- ja ämmaemandusabi valdkondades; teenused tagavad patsiendi ja tema perekonna füüsilise ja psühhosotsiaalse toimetuleku; patsiendi ja tema perekonna võimestamine on õendus- ja ämmaemandusabi lahutamatu osa.

Olles aastaid töötanud koduse hapnikravi õena olen kogenud, kuidas koduse hapnikraviga olevad eakad patsiendid mõjutavad oma lähedaste elukvaliteeti. Nii on näiteks patsientide lähedased olnud sunnitud muutma kogu oma senist elukorraldust. Suure hoolduskoormuse ja sageli ka patsiendi lähedase enda eakuse tõttu on oht emotsionaalselt või füüsiliselt läbi põleda ning haigestuda. Olen koduse hapnikravi õena vestelnud patsiendi lähedastega eraldi eakast hooldusalusest, et välja selgitada nende mured, püüdnud otsida võimalusi nende hoolduskoormuse vähendamiseks ja julgustanud aeg-ajalt eakast patsiendist eemalduma, et vältida kohalolekut ilma otsese vajaduseta. Samas olen tundnud vajadust hapnikuraviga olevate eakate lähedaste elukvaliteedi süstemaatilise uurimise järele. Mulle teadaolevalt ei ole varem kodusel hapnikraviga olevate eakate patsientide lähedaste elukvaliteeti Eestis uuritud. Mujal maailmas on tehtud hulgaliselt uuringuid kodusel hapnikraviga olevate patsientide raviga soostumise ja patsientide vajaduste kohta, kus on muuhulgas käsitletud ka nende lähedaste vajadusi (Cullen 2006, Meier jt 2011, Baanders ja Heijmans 2007, Eriksson ja Svedlund 2006, Ek ja Ternestedt 2008, Barnett 2005). Uurimustes on välja toodud, et lähedaste elukvaliteeti on mõjutanud hapnikravi patsiendi halb toimetulek igapäevaste toimetustega ja nende pidev vajadus abi järele. Samuti patsiendi halb soostumine raviga ja pidev stress (Habraken jt 2007).

Käesoleva magistriuurimuse probleem tuleneb asjaolust, et Eestis on 550 kodusel hapnikraviga olevat eakat. Ei ole uuritud, milliseid tähendusi annavad nende eakate lähedased oma elukvaliteedile ja kuidas käsitlevad abi- ning tugisüsteemide toimimist. Püüan luua mõistmist sellest, kuidas patsiendi lähedased ise oma igapäevast elu esitlevad ja tehtavaid otsuseid põhjendavad. Uurimuse tähtsus õendusteaduse seisukohalt on mitmene: esiteks on see teema kooskõlas Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrategia 2011-2020 suunistega pöörata tähelepanu, et tervishoiuteenused oleksid rohkem patsiendi- ja perekesksed ja mida saavutatakse

läbi patsiendi ja perekonna võimestamise õendusabi poolt hoolitsemaks oma tervise eest; käesoleva uurimuse alusel teha ettepanekuid õendusabi sekkumiseks ning abi ja tugisüsteemide arendamiseks

Minu magistritöö eesmärgiks on saada ülevaade, milliseid tähendusi annavad kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi lähedased oma elukvaliteedile ja õendusabile ning abi- ja tugisüsteemide toimimisele. Uurimuse aluseks kasutan lähedaste endi käest narratiivintervjuu meetodil kogutud ja analüüsitud materjali.

Lähtuvalt magistritöö eesmärgist toon välja uurimisküsimused:

1. kuidas ja mida räägivad kodusel hapnikravil olevate eakate patsientide lähedased oma elukvaliteedi eri aspektidest ja nendes toimunud muutustest seoses eaka patsiendi hapnikravile jäämisega?
2. kuidas kirjeldavad ja milliseid ettepanekuid teevad lähedased õendusabile ning abi- ja tugisüsteemide vajadusele Eestis?

Magistriuurimuse ülesanneteks on:

1. analüüsida hapnikravil oleva eaka lähedaste narratiive oma elukvaliteedi kohta, sealhulgas:
 - a. käsitleda elukvaliteedis toimunud muutusi ajas ja selle eri osades,
 - b. uurida lähedaste kogetud mõtteid, tundeid ja käitumisakte,
 - c. leida dominantsete narratiivide (sh õendusnarratiivide, seaduste tõlgenduste jne) peegeldusi lähedaste käsitlustes;
2. teha ettepanekuid õendusabi ning abi- ja tugisüsteemide täiustamiseks.

2. UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST

2.1. Uurimistöõ teemasse sissejuhatavad mõisted

Uurimistöõ keskseteks mõisteteks on elukvaliteet (*quality of life*), lähedane (*close relatives*) ja kodune hapnikravi (*home oxygen therapy*).

Maailma Terviseorganisatsioon - *World Health Organization* (WHO) defineerib **elukvaliteeti** kui inimese subjektiivset hinnangut oma positsioonile elus, inimese väärtussüsteemi ja kultuurikeskkonna kontekstis, kus hinnangud on seotud inimese eesmärkide, ootuste, elustandardite ja tajutud probleemidega. Elukvaliteedi käsitlemist kui subjektiivset hinnangut on põhjendatud sellega, et see tuleneb vajadusest võrrelda erinevate riikide ja kultuuride elukvaliteeti. Erinevates maades on objektiivsed tingimused (majandus, elatustase jms) ja kultuurid erinevad. See laiaulatuslik mõiste on mõjutatud keerulisel viisil isiku füüsilise tervise, psüühilise seisundi, iseseisvuse, sotsiaalsete suhete ja isiklike tõekspidamiste poolt ning suhestumise tähtsam omadus on keskkond (WHO 1993).

Antud definitsiooni valikul lähtusin sellest, et Maailma Terviseorganisatsioon on määratlenud tervist väga laialt võrreldes varasemate aastatega, kus tervist mõõdeti ainult haigestumuse ja suremuse seisukohalt. Käsitletavas definitsioonis on rahvatervist mitmemõõtmeliselt tõlgendatud, hõlmates endaga füüsilisi, vaimseid ja sotsiaalseid doomeneid. See mõiste sisaldab subjektiivseid hinnanguid, nii positiivseid kui ka negatiivseid aspekte elus. Kuigi tervis on antud mõistes üks olulisemaid valdkondi, hõlmab ta ka teisi olulisi aspekte üldises elukvaliteedis, nagu näiteks kultuuriringkondade väärtusi ja vaimset. Antud uurimistöõ nähtuseks on eaka patsiendi lähikeskkonnas oleva lähedase elukvaliteet ja selle muutumine seoses patsiendi kodusele hapnikravile jäämisega. Selline lähenemine on inspireeritud Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegias 2011-2020 leiduvast perekesksuse suurendamise põhimõttest ja seetõttu kuulub õendusteaduse uurimisvaldkonda.

Õiendusabi definitsioon on samuti ajas muutunud, alustades Hendersoni määratlusest, mida on täiustatud ja nimetatud ametlikuks õendusabi definitsiooniks 1987 aastal Rahvusvahelise Õdede Nõukogu poolt. Samu põhimõisted kannab edasi ka WHO (2000) õendusabi definitsioon, kus on öeldud: "...õendusabi on hooldusabi üksikisikutele, perekondadele ja rühmadele – alates sünnist kuni surmani. Õendus on nii kunst kui ka teadus, mõlemad nõuavad arusaamist ja teadmiste ning oskuste kohaldamist konkreetsest distsipliinist. Ta tugineb teadmistele ja tehnikatele, mis

pärinevad humanitaar-, füüsika-, sotsiaal-, bioloogia- ja meditsiiniteadusest." Need kaks mõistet on omavahel sümbioosis. Mina uurijana osutan samuti igapäevast õendusabi, kuna õena sekkun nii patsientide ja nende lähedaste ellu ning tervishoiusüsteemi ja sotsiaalsfääri. Samuti on minu uurimistöö tehtud sel eesmärgil, et uurida, mida inimesed arvavad ja kuidas nad tõlgendavad oma elukvaliteeti. Saadud teadmised aitavad paremini mõista patsientide lähikeskkonda ja sellest tulenevalt parendada osutatavat õendusabi. Lähikeskkonna uurimine on ka õendusabi kvaliteedi hindamise seisukohast oluline, sest just inimesed, kes on teenusest mõjutatud, saavad anda hinnanguid selle toimimisele oma vajadustest ja ootustest lähtudes. Sellest lähtuvalt valisingi antud elukvaliteedi definitsiooni minu hermeneutilise fenomenoloogilise lähenemisviisiga uurimistöö jaoks.

Lähedane (*close relatives*) – /... lähedane sugulane. Jagab oma rõõmu lähedastega, lähedaste inimestega. Kodu+, hinge+, normi+, originaali+, südame+*lähedane* ... Ligi+*lähedane*.../ (Eesti õigekeelsussõnaraamat ÕS 2006). Sünonüümideks pakutakse: intiimne – lähedane, usaldusisik; lähedane – ligidane, lähine, lähestikune...; lähedane – südamesõber, lähikondlane, ligidane, omakseid ja ligidasi tal pole, hingesugulane (Sünonüümisõnastik www.keeleeveeb.ee). Eestis on tavaks siduda eaka haige lähedasi omaste hooldaja mõistega. Omastehooldus on hooldustegevus, mida abivajajatele osutavad nende pereliikmed, tuttavad, naabrid jt. Samas kui abivajadus muutub igapäevaseks ja kasutusele võetakse kalender ning kell, siis nimetatakse seda juba hooldustööks (Tursman 2012). Reeglina osutatakse sellist hooldust kodustes tingimustes ja üldjuhul tasuta. Kasutatakse ka mõistet *mitteformaalne hooldus* (Paavel 2009), vastandades seda formaalsele ehk ametlikule hoolduse korraldamisele. Omastehooldust defineeritakse kui pidevat hooldustegevust, tulenevalt hooldusaluse iseseisvast toimetulematuses. Oma uurimistöös mõistan lähedase all eelkõige eaka patsiendi abikaasat või last, kes ei pea olema eaka toimetulekutasemest tulenevalt püsihooldaja peres, kuid on eaka patsiendiga seotud abielu- või veresideme kaudu ja võib jagada temaga ühist elusaset. Eaka laps tähendab veresugulust, vanuse järgi on ta täisealine.

Kodune hapnikravi (*home oxygen therapy*) – on ravi patsientidele, kellele antakse võimalus kodus hingata lisahapnikku (Gross ja Vahtramäe 2005). Ravi on näidustatud ja rakendatakse patsientidele, kelle haigus püsib stabiilsena maksimaalse ravi foonil, kui vergaasides on hapniku partsiaalrõhk 55 mmHg (vastab 88%-se pulssoksümeetrilisele hapnikusaturatsioonile). Samuti on näidustatud kodune hapnikravi patsientidele, kellel on veregaaside partsiaalrõhk 55-59 mmHg ja

kliiniliselt diagnoositud *cor pulmonale* ning hematokrit ületab 55% (American Thoracic Society <http://www.thoracic.org>).

2.2. Uurimistöö teemat toetavad keskastme teooriad

Lähtudes perekonna süsteemide teooriast (*Family Systems Theory*), on perekond süsteem, mille toimimist iseloomustavad pereliikmete vahelised ühendused nagu ühtekuuluvus ja paindlikkus, probleemide lahendamise stiilid ning käitumine ja väljendamine (Patterson ja Garwick 1994). Muutus süsteemi ühes osas toob kaasa kogu süsteemi muutumise (Minuchin ja Fishman 1981). Pean silmas ka õenduspraktikas laialdaselt kasutuses olevat kriisiteooriat (*Crisis Theory*), mille kohaselt, kui pered kogevad stressi pereliikme kroonilise haiguse diagnoosimise näol, kaob süsteemide homöostaas ja tekib konflikt. Vastavalt kriisiteooriale on isik rohkem avatud välismõjutustele tasakaalutuse perioodil, mis annab võimalused tervishoiutöötajate ja hooldajate konstruktiivseks sekkumiseks kroonilise haige ja tema pereliikmete abistamiseks (Martz ja Livneh 2007).

2.3. Kroonilise haiguse ja koduse hapnikravi mõju eakale patsiendile

Miller (1999) on defineerinud *kroonilist haigust* kui pöördumatut patoloogilist seisundit, mida ei ole võimalik parandada meditsiinilise sekkumise teel ja mis lõpeb ravitava tervisepuudega. Eriksson ja Svedlund (2006) on oma uurimistöös välja toonud järgmised aspektid, mis võiksid iseloomustada kõige paremini kroonilist haigust: 1) ajavahemik – kui haigus kestab pikaajaliselt; 2) eluviis – kui haigus on pikaajaline ja mõjutab ning segab patsiendi füüsilist, psühholoogilist ja sotsiaalset toimimist; 3) elukvaliteet – kui haigussümptomid on pidevad ja hakkavad mõjutama nii patsiendi kui perekonna igapäevast tegevust, rutiini ja suhteid; 4) haigussümptomite juhtimine – kui haigussümptomid on igapäevased, püsivad, pikaajalised ning nende mõju patsiendile.

Kodust hapnikravi rakendatakse patsientidele, kellel on krooniliste haiguste tagajärjel häiritud hingamise teel hapniku omastamine atmosfääriõhust ja selle säilitamine veres, mistõttu antakse võimalus hingata lisahapnikku kodustes tingimustes (Gross ja Vahtramäe 2005). Kroonilise hingamispuudulikkusega patsientidel on väga suured psühholoogilised ja füüsilised raskused oma haigusega toimetulekuks. Hingamisraskused takistavad ja piiravad liikumist ning see sunnib olema kodu lähedal. Piiratud liikumise pärast tuntakse ka sotsiaalset eraldatust. Kõik tegevused

tuleb hoolikalt planeerida ja rutiin on tähtis. Patsiendid pidasid teisejärgulisemaks laiemat sotsiaalse võrgustiku kättesaadavust (Ring jt 1997, Habraken jt 2007). Kodusel hapnikravil olevad patsiendid on sõltuvad hapnikuaparatuurist, mis võimaldab neil hingata lisahapnikku. Tehnoloogiliselt on hapnikuaparatuuri väga erinevates variantides ja nende käsitlemine nõuab patsientidelt arusaamist nii aparatuuri tööst kui ka erinevatest võimalustest nende kasutamiseks (Gross ja Vahtramäe 2005, Jindal 2008).

Krooniline haigus ja kodune hapnikravi võib mõjutada eakat patsienti järgmiselt:

1) *füüsiliselt* – haiguse süvenedes ei suuda ta enda eest enam hoolitseda ega saa hakkama igapäevatoimingutega. Funktsionaalne seisund on just seotud sellega, kui hästi tehakse igapäevaseid toiminguid. Hingeldus ja väsimus on olulised tegurid, mis mõjutavad tervisega seotud elukvaliteeti (Reardon jt 2006). Ei saa enam tööl käia ega osaleda huvitegevustes või olla füüsiliselt aktiivne. Patsiendil on pidev õhupuudus ja madal füüsiline sooritusvõime. Sõltuvus hapnikuaparatuurist soodustab kodust eluviisi. (Ring jt 1997, Schirm 2009).

2) *psühholoogiliselt* – väga iseloomulik on kroonilise haiguse puhul, et tekib leinataoline seisund ehk krooniline kurbus. Leinatakse taga elu, mida varem elati. Samuti leinatakse taga oma endist välimust ega suudeta leppida isiksuse muutumisega. Ollakse nõus diagnoosiga, kuid tunded, eriti kurbus, aegajalt tugevneb ja kahaneb haigus vältel (Olshaky 1962). Psüühilised tegurid on otsesõltuvuses töövõime ja elukvaliteediga (Hynninen jt 2005).

3) *hirm* – kardetakse senise minapildi ja iseseisvuse kaotamist, väljendatakse viha või tõmbutakse omaette. Tuntakse, et on liiga palju ravi, mis ei jäta aega ega mõtet muuks eluks. Ei soovita hapnikraviga soostuda, kuna kardetakse jääda hapniksõltuvaks (Gross ja Vahtramäe 2005). Kardetakse surma, kuna igapäevased haigussümptomid on väga kurnavad. Õhupuudus on kõige häirivam sümptom, mis tekitab paanikat ja hirmu (Barnett 2005).

4) *kroonilisele haigusele tähenduse andmine* – ... miks just mina? Kes või mis selle eest vastutab? Foley (1988) kirjeldas, et isikud omistavad erinevaid tähendusi haigusele: karistamine; halb õnn; loodus lihtsalt võttis oma; Jumala tahe; isiklik kasvamine ehk mis ei tapa, see teeb tugevaks.

5) *majanduslikult* - krooniline haigus ja kodune hapnikravi on rahaline kulu patsientidele ja perekonnale. Patsiendid võivad loobuda töökohast. Sageli ei ole kõik kulud kindlustatud tervisekindlustusega. Patsiendi perekonnal võib jääda saamata senine tulu - eriti nendel

pereliikmetel, kes loobuvad oma töökohast, et abistada pereliiget hooldamistegevuses (Schirm 2009).

6) *arenguhäired* – see hõlmab elu saavutuste läbivaatamist ja aktsepteerimist. Peamisteks teemadeks on leppimisprotsessi arendamine seoses surmaga (Erikson 1978). Selles eluetapis võib krooniline haigus olla eriti kurnav nii füüsiliselt kui psühholoogiliselt.

2.4. Eaka patsiendi kroonilise haiguse ja koduse hapnikravi mõju lähedasele

Kirjandusele toetudes toob krooniliselt haigele eakale rakendatav kodune hapnikravi tema lähedastele järgnevaid muutusi:

1) finantsilised raskused

Haige eaka lähedasega on sageli vaja käia arstide juures, sagedased on ka hospitaliseerimised. Kodusel hapnikraviga oleval patsiendil on elektriline hapnikuaparatuur, mis toob kaasa lisa elektrikulu. Üha uuenevad ravimeetodid on vaid osaliselt ravikindlustusega kaetud, mis tähendab peredele samuti lisakulutusi. Samas, kui patsiendi majanduslik olukord halveneb, siis toob see ka suuremat majanduslikku koormust perekonnale. Midence (1994) rõhutab, et rahaliste vahendite piisavus on väga olulised perekonna toimetulekul ja kohanemisel haigusega.

2) igapäevane hooldamine ja hoolimine

Esmaseks ülesandeks on siin eaka patsiendi igapäevane hooldamine, mis hõlmab endas abistamist hügieenitoimingute tegemisel, riietumisel ja söömisel. Kodusel hapnikraviga oleval patsiendil on erinevad ravimeetodid: 1) sagedane ravimite manustamine inhalaatoritega; 2) lisahapniku hingamine hapnikukontsentraatorist toas ja ka suruhapnikuballoonidest õues; 3) erinevad füsioterapeutilised menetlused, nagu positiivse rõhuga pudelisse hingamine ja harjutused hingamislihastele. Ravi järjepidevuse ja efektiivsuse tagab abistaja (lähedase) toetus raviprotseduuride teostamisel (Gross ja Vahtramäe 2005). Lähedastel lasub ka praktiliste ülesannete koormus: poes ja apteegis käimine, elamise korraldamine ja koristamine, millesse haige enam panustada ei suuda. See kõik nõuab lähedaselt inimeselt aega, energiat, motiveeritust ning pidevat hoolt ja kannatlikkust. Lähedase ülesanded seoses hooldamisega seavad ta uude rolli perekonnas ning muudavad tema identiteeti. Ta tunnetab ennast olevat peres kesksel kohal, sest temast sõltutakse ja ta on otsustaja (Meier jt 2011, Baanders ja Heijmans 2007).

3) sotsiaalsed raskused

Mõju on eriti nendele lähedastele, kes hooldavad igapäevaselt haiget eakat pereliiget, sest sellega kaotatakse pere privaatsus, mis on tingitud erinevatest sekkumistest pere ellu, nt läbi sunnitud või planeeritud meditsiini- ja sotsiaallabi eaka haiguse tõttu (Strömpl 2012). Kuna suur tähelepanu on nüüd haige pereliikme heaolu tagamisel, siis jäävad tagaplaanile mõned teised pereliikmed ja peres tekivad pinged. Näiteks võivad nüüd väiksema tähelepanuga mitteleppivad haige pereliikme lapsed muutuda tema suhtes armukadedaks või väljendada üldist pettumistunnet. Kahjustada võib saada ka töösuhe, sest ei jõuta enam tööülesandeid korralikult täita. Haige, kellel enne kroonilist haigust oli kanda perepea roll, võib nüüdseks olla kaotanud oma toetava ja nõuandva funktsiooni pere suhtes (Patterson ja Garwick 1994).

4) psühholoogilised raskused

Olshaky (1962) on kirjeldanud kroonilise kurbuse mõistet, kus kroonilisest haigusest tingitud kaotus avaldab pidevalt mõju nii patsiendile kui ka tema lähedastele. Perega koos elavad haiged eakad seavad lähedased emotsionaalsesse pingeseisundisse. Samas võib ka olla, et kroonilist haigust põdev eakas on füüsiliselt peres olemas, kuid ei pruugi enam olla emotsionaalselt kättesaadav, nagu ta oli enne kroonilist haigust (Boss 1993).

2.5. Varasemalt tehtud uurimistööd

Mujal maailmas on varasemalt tehtud uuringuid, mis näitavad, et kroonilise haiguse olemasolu peres muudab pereliikmete elu (Baanders ja Heijmans 2007, Meier jt 2011, Eriksson ja Svedlund 2006). Uuritud on ka kodusel hapnikraviga oleva eaka patsiendi lähedaste elukvaliteeti, kuid seda ei ole käsitletud terviklikult, vaid mõnes üksikus valdkonnas, näiteks: sotsiaalne seisund ja finantsiline olukord (Baanders ja Heijmans 2007); psüühiline seisund (Meier jt 2011, Holm jt 2010); igapäevased hooldustoimingud (Schirm 2009). Mitmetes uurimustes (Ring jt 1998, Gullen 2006) on soovitatud edaspidi uurida hapnikraviga oleva eaka patsiendi lähedaste elukvaliteeti nende enda perspektiivist lähtuvalt, eesmärgiga paremini planeerida õendusabi.

2.6. Õendusabi ja abi- ning tugisüsteemide toimumiskontekst ning neid mõjutavad domineerivad diskursused

2.6.1. Kodune hapnikravi õendusabi teenusena

SA TÕ Kliinikumi kopsukliiniku aastaaruande (2011) andmetel oli kopsukliinikus aastal 2011 kodusel hapnikravil 257 patsienti. Enamik kodusel hapnikravil olevatest patsientidest on eakad, sest krooniliste obstruktiivsete kopsuhaiguste puhul toimub haiguse süvenemine aeglaselt ja lisahapniku vajadus saabub umbes 60-ndates eluaastates (Altraja 2011). Kopsukliinikus ei ole eraldi analüüsitud, millistes perestruktuurides kodusel hapnikravil olevad eakad patsiendid elavad. Samas võin oma õenduspraktika kogemusele tuginedes väita, et maakohtades elavad patsiendid enamasti üksinda või koos abikaasa/elukaaslasega.

Õenduse aspektist on kodusele hapnikravile suunatud patsient enamasti mitmete krooniliste haigustega eakas inimene, kes vajab haigustega toimetulekuks õendustöötaja poolset nõustamist ja järelvalvet. Krooniline haigus mõjutab patsienti bioloogiliselt ja psühholoogiliselt, samuti tema sotsiaalset toimetulekut. Samas on krooniline haige sotsiaalselt vahetus kontaktis oma pereliikmetega ja nende elu saab samuti mõjutatud mitmel moel: emotsionaalselt, tunnetuslikult ja käitumuslikult (Habraken jt 2007, Hernandez jt 2009).

Eestis võivad kodust hapnikravi osutada haiglad, kus on pulmonoloogia osakond - nendeks on kaks regionaalhaiglat: SA Tartu Ülikooli Kliinikum ja SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla. Selline käsitlus on määratletud Eesti Haigekassa poolt, kellele on vastavad ettepanekud teinud pulmonoloogid oma erialaseltsi - Eesti Kopsuarstide Seltsi kaudu. Eesti Haigekassa on kirjeldanud kodust hapnikravi nii mahu kui ka sisu poolest ja lisanud raviteenuste hinnakirja (Eesti Haigekassa 2013). Eestis osutavad kodust hapnikravi teenust iseseisva vastuvõtuga ambulatoosred õed. Tervishoiu korraldamise seaduses (2001) on kirjeldatud õendusabi kui ambulatoorset või statsionaarset tervishoiuteenust, mida osutavad õde või ämmaemand koos pere-, eri- või hambaarstiga või iseseisvalt. Koduse hapnikravi teenust osutavas haiglas on õetgevus reguleeritud ametijuhendiga, milles on lisaks tavapärasele õenduslasele tegevusele kirjas ka spetsiifiline, koduse hapnikraviga seonduv õendustegevus, milleks on:

- 1) regulaarsete ja erakorraliste koduvisiitide tegemine;
- 2) hapnikuaparatuuri ja nende tarvikute valik, töösse rakendamine ja korrashoid;
- 3) haigete skriinimine põletikele, mis hõlmab endas erinevate analüüside võtmist;
- 4) lisahapniku manustamise testimine, reguleerimine ja jälgimine

Koduse hapnikraviõde teeb koduvisiite üle Eesti ja on telefoni teel kättesaadav ööpäevringelt.

2.6.2. Kodusel hapnikravigil olevat patsienti ja tema lähedasi toetavad abi- ja tugisüsteemid

Hapnikravisüsteeme (suruhapnikuballoonid, hapnikukontsentraatorid, veeldatud hapniku konteinerid, erinevad tarvikud) tarnimisel firmadel on erinevad lepingulised kokkulepped koduse hapnikraviteenust osutavate haiglatega. Hapnikuaparatuuri ja tarvikute kättesaadavus ning kojuvedu on nende firmade poolt logistiliselt hästi korraldatud. See on väga tähtis, kuna kahandab oluliselt nii hapnikravi patsientide kui ka nende lähedaste psüühilist, füüsilist ja rahalist pingestatust, kuna lisahapniku kättesaadavus, aparatuuri raskus, selle korrashoid ja transportimine tekitab lisastressi ning on kohati üle jõu käiv tegevus.

Samuti on vajadusel ette nähtud kodusele hapnikravi haigele ja tema lähedasele kõik Sotsiaalhoolekande seaduse (2002) poolt tulenevad õigused sotsiaalseks toimetulekuks. Antud ravi puhul on kõige suuremaks probleemiks hapnikuaparatuuri töötamine voolu jõul ja sellest tulenev elektri lisakulu. Samas on SA TÕ Kliinikumi poolt korraldatud kodune hapnikravi koostöös omavalitsustega, kes hapnikravi korraldaja teatise ja hapnikravi saaja taotluse põhjal võimalusel kompenseerivad tekkinud elektrikulu.

2.6.3. Domineerivate diskursuste mõju õendusabile ja abi- ning tugisüsteemidele

Nii õendusabi kui ka sotsiaaltöö on mõjutatud erinevate diskursuste poolt. Erinevad teadlased on defineerinud diskursust isemoodi. Kirjanduses on väga palju kasutatud sotsiaalteadlase Iara Lessa poolset tõlgendust Michel Foucault'i diskursuse definitsioonist, milles antakse diskursusele mõtete süsteemi tähendus, koosnedes erinevatest uskumustest, tegevustest ja praktikatest ning ideedest ja suhtumistest, mis samas süstemaatiliselt konstrueerivad subjekte ja maailma, milles nad ise elavad (Lessa 2006). Diskursustena käsitletakse keelekasutusviiside kogumeid, mis vormivad meie mõtteid, identiteeti ja tegevust. Diskursused mõjutavad otseselt inimeste vajaduste määramist ja sekkumisviiside kujundamist (Tisler 2010).

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegias 2011-2020 kirjeldatakse 2011. aasta olukorda, kus Eesti tervishoius valitseb pigem asutuse- või teenuse- kui patsiendikeskne lähenemisviis ja patsientide ning nende lähedaste vajadused ei ole alati rahuldatud. Arengustrateegias seatakse üheks prioriteetseks eesmärgiks, et õendusabi teenused peavad tagama patsiendi ja tema perekonna füüsilise ja psühhosotsiaalse toimetuleku. Nimetatud eesmärgi soovitud tulemuse saavutamiseks on vajalik ödede koostöö sotsiaaltöötajatega. Koduse hapnikravi õendusabi tuleneb haiglakontekstist, mis on tugevalt mõjutatud biomeditsiinilisest diskursusest.

Biomeditsiiniline diskursus on väga dominantne diskursus, kuna arstiteadus on toetatud ühiskonnas kõrgelt väärtustatud keemia, bioloogia ja füüsika teadusvaldkonnaga (Strömpl jt 2012). Antud diskursuse üheks põhiideeks on, et meditsiinilised teadmised põhinevad teaduslikul põhjendatusel ja neid ei saa mõjutada arstide või teadlaste eelarvamused ning mitte ka kontekst (Mishler 1989). Õe tähelepanu on suunatud haigusele ja patsiendile. Patsiendi lähedasi nõustatakse ja koolitatakse patsiendi haiguse ning raviga toimetulekuks, kuid biomeditsiinilisest diskursusest toetatuna ei osutata tähelepanu lähedase elukvaliteedile, sest otseselt ei ole tegemist haigusega, vaid sotsiaalse toimetulekuga, mis kuulub sotsiaaltöö valdkonda.

Sotsiaaltöös on inimeste probleemidele laiem ja paindlikum käsitus, kus jälgitakse ja hinnatakse tervise ja haiguse vahelisi seoseid ning psühholoogilisi, majanduslikke ja sotsiaalseid mõjutusi (Tisler 2010). Selline lähenemisviis sotsiaaltööle võimaldab vajadusest lähtuvat abi probleemidele ning rakendada abi- ja tugisüsteeme. Biomeditsiinilise diskursuse mõju võib avalduda ka sotsiaaltööle, kus arstiteaduse tõenduspõhisus survestab eirama konteksti, interaktiivsust ja tõlgenduslikkust, sest need ei ole teaduse seisukohalt legitiimsed. Konteksti eiramine sotsiaaltöötaja poolt võib takistada füüsilise ja sotsiaalse probleemistiku märkamist (Strömpl jt 2012).

Õendusabi poolt kavandatav patsiendi ja perekonna võimestamine haigusega toimetulekuks eeldab samuti patsiendi lähikeskkonna, st konteksti märkamist, kuna patsiendi toimetulek saab pidevaid mõjutusi sellest, kuidas tema lähedased igapäevaselt toime tulevad.

Koduse hapnikravi õendusabi osutamine kui ka abi- ja tugisüsteemide rakendamine on veel mõjutatud ka majandus- ja juriidilise diskursuse poolt. Eesti tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande süsteem ja –korraldus on reguleeritud erinevate seadusandlustega, mis põhinevad majanduslikel ja juriidilistel aspektidel. Nii ka on kehtestatud piirangud haigla-, järel-, taastus- ja hooldusravipäevadele. Sageli haiged saadetakse koju, kui haigus ei ole jõudnud veel remisiooni ja ravi võtavad üle õed. Ka õdede poolt osutatavad teenused on majanduslikult kalkuleeritud ja juriidiliselt kinnitatud (Eesti Haigekassa 2013). Kodusel hapnikraviga olevatel patsientide kasutuses olev hapnikuaparaat on majanduslikult põhjendatud ja kasutamine juriidiliselt lepingutega reguleeritud. Sotsiaalhoolekanne osutab abi vajaduspõhiselt kuid vastavalt Sotsiaalhoolekande seadusele (2002). Omavalitsused osutavad abi- ja tugiteenuseid vastavalt majanduslikele võimalustele, kohustustele ja seaduslikes raames.

Kogu õendusabi ja sotsiaaltöö on mõjutatud ka perekonna diskursusest, mis koosneb uuritava ehk pereliikme suhtumisest inimsuhetesse, tema enda sotsiaalsusest ehk sidususest teiste inimestega ning ühiskonnaga. Perekonna probleemidesse, ehk antud juhul on selleks kodusel hapnikraviga oleva eaka lähedase mõju perekonna homöostaasile, sekkumise planeerimisel tuleb arvestada perekonna probleeme põlistavate sotsiaalsete väärtustega, milledeks on: 1) perekonna privaatsus ehk kui suur on perekonna õigus oma elu korraldada ilma riigi sekkumiseta; 2) perekonna püsijäämise toetamine; 3) võimuhierarhia ehk vanemlikud- ja abielust tulenevad õigused ja kohustused; 4) täisväärtusliku perekonna müüt ehk perekond koosneb abielus mehest ja naisest ning nende lastest (Selg ja Strömpl 2002).

3. METOODIKA

3.1. Metodoloogilised lähtekohad

Elukvaliteedi uurimisel on kasutatud enamasti kvantitatiivset lähenemisviisi ja selleks on välja töötatud erinevaid mõõtevahendeid. Maailma Terviseorganisatsioon - *World Health Organization* (WHO) algatas 1991. aastal elukvaliteedi projekti - *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL), mille eesmärgiks oli välja töötada rahvusvahelises piiriüleses võrreldav elukvaliteedi hindamise vahend. Selles võrreldakse üksikisiku arusaamade kontekstis nende kultuuri ja väärtusi nende isiklike eesmärkide, standardite ja muredega. Antud instrumendil on ka lühem versioon WHOQOL-BREF, mis koosneb 26 punktist ja mõõdab järgmist laia valdkonda: füüsilist tervist, vaimset tervist, sotsiaalseid suhteid ja keskkonna mõju. Loodud on ka kohandustega ja 32- punktilise täiendustega instrument inimeste jaoks, kellel on HIV (WHOQOL-HIV). Mitmed WHOQOL keskused on hakanud välja töötama täiendavaid mooduleid, kust saadakse üksikasjalikumat teavet elukvaliteedi teatavate aspektide kohta, nagu haigused või eakus. Kirjeldatud elukvaliteedi instrumente kasutatakse järgnevates valdkondades: kliinilises praktikas, et hankida teavet ravikuurijärgsest elukvaliteedist; arsti – patsiendi suhte parandamiseks; erinevate ravitehnoloogiate tõhususe ja ravimite eelistuste hindamiseks; tervishoiuteenuste hindamiseks; teaduses, kus näiteks hinnatakse haiguse mõju elukvaliteedile; poliitika kujundamisel, kus antud instrumendid võimaldavad kontrolli poliitiliste muutuste üle (www.eddepts.washington.edu/seaqol/docs/). *WHOQOL* Jätkuvalt toimub ka olemasolevate instrumentide testimine, näiteks WHOQOL-PREF instrumenti testiti 2001. aastal 4804 vastaja hulgas 14-es arenenud ja arenevas riigis, kasutades 12 erinevat keelt. Uuringu eesmärk oli määratleda olulisemad faktorid, mis mõjutavad inimeste elukvaliteeti. Uuringus anti hinnanguid WHOQOL-BREF küsimustikus kasutatud faktoritele, millega mõõdetakse elukvaliteeti (Saxena jt 2001). Enamasti kasutavad WHOQOL instrumente teabe hankimisel suure valimiga uuringud ja kliinilised uuringud, nt 2013. aastal viidi läbi uuring 228 Ida-Nepaalis ja 213 Kathmandu orus elavate HIV-positiivsete inimeste seas ning võrreldi neid samas vanuses ning arvus kontrollgrupiga antud kogukondades. Uuringu eesmärk oli hinnata ja võrrelda Kathmandu orus ja Ida-Nepaalis elavate HIV-positiivsete inimeste elukvaliteeti. Antud uuringu läbiviimisel kasutati WHOQOL- BREF instrumenti (Giri jt 2013).

Käesolevas magistriuurimuses valisin kvalitatiivse lähenemisviisi elukvaliteedile. Kvalitatiivne lähenemine sobib seetõttu, et võimaldab käsitleda uuritavat nähtust süvitsi. Samuti sobib kvalitatiivne lähenemisviis siis, kui uurijat huvitavad uuritavate tõlgendused, samuti kasutatakse

seda kasutatakse väheuuritud nähtuste puhul (Laherand 2008). Kvalitatiivne uurimus on tegevus, mis toimub konkreetsetes ajas ja kohas, st et uurimuse kontekst on suure tähtsusega. Kvalitatiivne uurimus on maailma taasesituse jada, mis sisaldab endas intervjuusid, vestlusi, välitöömärkeid, fotosid, lindistusi ja enda jaoks tehtud memosid. Sellel tasandil hõlmab kvalitatiivne uuring endas tõlgendavat, tõetruud lähenemist maailmale. See tähendab, et uuritakse nähtusi nende loomulikus keskkonnas. Uurija püüab aru saada ja seletada uuritavat nähtust selle tähenduste süsteemis, mille tema uuritavad ise sellele omistavad (Denzin ja Lincoln 2005).

Filosoofilistest lähenemisviisidest on käesoleva uurimuse puhul lähim fenomenoloogia, mis uurib fenomene ehk inimese subjektiivset teadlikku kogemust. Fenomenoloogiline uurimismetoodika jaguneb kaheks põhiliseks suunaks: kirjeldavaks fenomenoloogiaks ja tõlgendavaks ehk hermeneutiliseks fenomenoloogiaks (Stanford Encyclopedia of Philosophy). Kirjeldav fenomenoloogia loob uut teavet uuritava fenomeni kohta, kuid hermeneutiline fenomenoloogia selgitab välja fenomeni tähenduse uuritavale (Earle 2010). Käesolevas uurimistöös ongi filosoofiliseks lähenemisviisiks hermeneutiline fenomenoloogia, sest uurimisprotsess koosneb reast tõlgendamistest ning konkreetsest uurimistegevusest, mille ülesanne on muuta maailma nähtavaks. Uuritavaks nähtuseks on kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi lähedase käsitlused oma elukvaliteedist ja abi- ning tugisüsteemide toimimisest.

Riessmani (2008) kohaselt on kvalitatiivse uurimisviisi puhul oluline uurimuse kontekst, kus andmed luuakse uurija-uuritav interaktsioonis. Intervjuude käigus konstrueeritakse tähendustest ja tõlgendustest ühised lood intervjuuerija ja intervjueeritava vahel. Tuginedes Ezzy (2002), Kütt'i (2011) ja Strömpl jt (2012) käsitlustele valisin narratiivimeetodi, sest just lugude jutustamise kaudu saan keskenduda nende sisule - püüan selgust saada, kuidas inimesed tõlgendavad oma elusündmusi, teiste inimeste rolli oma elus ja mõju tema identiteedile.

3.2. Uuringus osalejad

Uurimistöö viisin läbi Tartu Ülikooli Kliinikumi kopsukliiniku ambulatoorses osakonnas. Uuringus osalejateks valisin kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi abikaasa või lapse. Lähtudes patsiendi toimetuleku tasemest on nad määratletavad mitte omastehooldajate, vaid patsiendi lähedastena/pereliikmetena. Uuringus osales neli naist, kellest kaks olid kodusel hapnikravil olevate eakate abikaasad ja kaks olid täiskasvanud lapsed. Eakate abikaasad olid vastavalt 70 ja 72 aastat vanad. Abielupaarid elasid koos, kuid ei olnud teineteisele hooldajad, sest puudus mõlemapoolselt otsene hooldusvajadus. Eakate lapsed olid vastavalt 37 ja 45 aastat

vanad. Ühe eaka uuritav laps elas oma perekonnaga eraldi ja osutas abi vastavalt vajadusele. Teine uuritav elas koos oma tütre ning eakaga, kuid jagas eaka hooldamist koos oma õdede ja vendadega.

Osalejate leidmiseks kasutasin koduse hapnikraviõe abi, kes selekteeris 275 hapnikravi patsiendi seast välja uuritavate valiku kriteeriumitele vastavad potentsiaalsed uuritavad-patsiendi lähedased. Kolme uuritavaga on olnud minul kui endisel kodusel hapnikraviõel ka pikaajaline tööalane kontakt, mis seisnes korduvates koduvisiitides patsientide juurde ja telefonikonsultatsioonides. Seal oli võimalus kohtuda ka nende lähedastega-uuritavatega. Ühe uuritavaga ei olnud ma varem kohtunud.

Uurijana võtsin telefoni teel kontakti nelja võimaliku osalejaga. Algul rääkisin varasemast tööalasest kokkupuutest nendega ning esitlesin ennast uuel ametikohal kopsukliiniku ülemõena ja ülikooli magistrandina. Informeerisin neid soovist teha vastavateemaline uuring ja seletasin lahti intervjuueerimise põhimõtted. Kõik neli potentsiaalset osalejat koheselt nõustusid. Et saada nõusolekule kinnitust, helistasin neile kahe nädala möödudes tagasi. Üks potentsiaalne osaleja ei vastanud enam uurimistöö osalejate valiku kriteeriumitele, kuna tema kodusel hapnikravil olev eakas ema suri. Vastavalt uurimistöö osalejate valiku kriteeriumitele valisin uue osaleja, järgides eelpool kirjeldatud valikuprotsessi. Leppisin osalejatega kokku intervjuuerimise koha ja aja, uurimistöö kirjaliku tutvustuse ja nõusoleku vormi esitasin intervjuueerimise algul.

3.3. Andmete kogumine

3.3.1. Andmete kogumise meetod

Uurimistöös kasutasin andmete kogumise meetodina narratiivintervjuud. Narratiivimeetodi puhul võib valida kahe erineva lähenemise vahel intervjuu läbiviimisel: 1) uurija ei sekku loo jutustamisse ja täpsustavad küsimused esitatakse pärast seda, kui "lugu" on jutustatud (Schütze 2007); 2) uurija ja uuritava vahel toimub vaba vestlus, mille käigus narratiive luuakse. Uurija küsib lahtisi küsimusi (Bell 1988). Narratiivintervjuu eesmärk on luua detailseid seletusi ja seega on eelistatud esitada küsimusi, mis avaks teema, et vastaja saaks konstrueerida vastuseid (Riessman 2008). Mida rohkem sarnaneb intervjuu vabale vestlusele, seda rohkem tekitab selle käigus lugusid (Strömpl jt 2012). Intervjuude käigus konstrueeritakse tähendustest ja tõlgendustest ühised lood intervjuuerija ja intervjuueeritava vahel (Riessman 2008). Oma töös olin algselt planeerinud alustada Schütze (2007) esitatud põhimõttel, et saada kätte intervjuueeritava esmane käsitus ning seejärel vajadusel jätkata omapoolsete lahtiste

küsimustega, pidades silmas elukvaliteedi eri dimensioone WHO määratluses. Intervjueerimisel selgus, et osalejad on erineva arusaamisega ja avatusega ning jutustamise ja väljendamise oskusega. Seetõttu tuli viia intervjueerimine vaba vestluse vormi, st rakendasin eelnevalt koostatud intervjuu kava, kus küsimuste järjestust varieerisin vastavalt vajadusele ja vestluse sujuvusele. Lisaks kavandatud lahtistele küsimustele küsisin mitmeid täpsustavaid lisaküsimusi.

3.3.2. Andmete kogumise protsess

Magistritöö intervjuud viisin läbi ajavahemikus 01.05.13 - 31.10.13. Intervjueerimise koha valisin sõltuvalt intervjueeritava elukohast ning soovist. Kolme osaleja intervjueerimine toimus nende kodudes, kuid ühe uuritava soovi kohaselt intervjueerisin teda oma töökohas/kabinetis. Kontakteerudes intervjueeritavatega andsin neile uuritavast teemast lühikese ülevaate. Intervjuu alguses tutvustasin uurimuses osalejale, millel läbiviidav uuring põhineb ja milleks on see oluline. Eelnevalt valmistasin ette lühitutvustuse uuringust ja temaatilised küsimused, millele vajadusel toetusin (vt lisa 1). Nagu narratiivintervjuule omane, ei seadnud ma endale eesmärgiks lähtuda rangelt küsimustikust, vaid algul kuulasin, mida uuritavad ise peavad esmalt oluliseks antud teemal välja tuua ning seejärel toetasin vajadusel vaba vestlust lahtiste küsimustega. Narratiivintervjuu strateegia põhimõte on, et intervjueeritaval lastakse võimalikult palju rääkida. Alustasin üldise küsimusega: „Palun rääkige mulle, kuidas teie elu on muutunud seoses sellega, et teie peres on kodusel hapnikravil olev eakas pereliige.“ Edaspidi esitan küsimusi vastavalt elukvaliteedi WHO-mudelile: „Kuidas te kirjeldate oma...“.

Ajaliselt planeerisin intervjuude keskmiseks pikkuseks 60 minutit, kuid kõige pikem intervjuu oli 55 minutit ja lühim oli 21 minutit, seega oli intervjuude keskmine pikkus 33 minutit. Intervjueeritavad hakkasid oma lugusid kordama, mis on viide andmebaasi küllastatusele. Kahe eaka uuritava puhul tajusin intervjuu lõpuosas nende füüsilist väsimust, sest nad ei suutnud enam istuda, nihelesid ja võitlesid unega. Ka küsimuste vastused viitasid kontsentreerumisvõime langusele. Kordusintervjuusid ei olnud vajadust teha. Intervjueeritavate nõusolekul salvestasin intervjuud diktofonile, hiljem transkribeerisin salvestatud teksti täies pikkuses, tõin välja ka pausid, poolikud sõnad ja mõttepausid. Märkisin ära mitteverbaalsed eneseväljendused. Telefoni teel palusin osalejate nõusolekut uuesti neid külastada, et näidata neile oma intervjuu transkribeeritud teksti ja täpsustada mõnda mulle selgusetu jäänud lauset. Korduvkülastuste käigus selgus, et osalejad aktsepteerisid oma intervjuude transkribeeritud tekste ja selgitasid lahti mõne ebaselge koha.

3.3.3. Andmekogumisviisi valiku põhjendus

Andmete kogumise valiku tegemisel toetusin isiklikule õenduspraktikale ja magistritöö juhendaja soovitusel. Koduvisiite tehes koduse hapnikravi haigetele olid sagedased juhtumid, kui patsientide abikaasad või lapsed rääkisid pikki jutte oma elust. Need vestlused olid väga informatiivsed, sest vahel oli tegemist pika, minevikku tagasi vaatava elulooga, mida räägiti emotsionaalselt. Kui püüdsin neid jutte hiljem analüüsida, siis selgus, kuivõrd oluline oli jutu esitusviis, aeg, ruum ja milliseid tähendusi lähedased omistasid suhetele oma lähedasega ehk minu patsiendiga, saadavatele teenustele ja sotsiaalolustikule. Samas tundsin endas jõuetust neid inimesi aidata, selleks puudus piisav pädevus ja kompetentsus. Sain aru, et minu roll piirdus ärakuulamisega, aidates sellega kaasa patsientide lähedaste emotsionaalsele väljaelamisele. Tisler (2010) kirjeldab oma magistritöös läbiviidud narratiiviintervjuusid, mis intervjueerimise alguses tekitasid uuritavatel teatud kõhklusi, et kas nad ikkagi räägivad lugu õigesti. Intervjueeritavate kõhklused ja ärevuse leevendas intervjueri poolne tegevus, nagu näiteks intervjueeritava teemasse suunamine ja ka hea mugava keskkonna loomine ning intervjueerimiseks sobiva aja leidmine. Uurija leidis, et temapoolsel lugude ärakuulamisel oli ka terapeutiline efekt, sest ta sai tunnustada ja avaldada toetust. Ka õendusteaduses on narratiivuurimused saavutamas populaarsust. Intervjuude abil, narratiivset lähenemisviisi kasutasid oma uuringus Eriksson ja Svedlund (2006), kes uurisid nelja naist, kelle abikaasad olid krooniliselt haiged. Uuriti, millise tähenduse annavad naised oma kogemustele kooselust krooniliselt haige partneriga. Barnett (2005) uuris intervjuude abil 10 kroonilist kopsuhaiget, kes jutustasid lugusid kogemustest elust koos kroonilise kopsuhaigusega.

3.4. Andmete analüüs

Lähtuvalt Riesmanist (2008) on narratiivanalüüsis neli erinevat analüütilist lähenemist: temaatiline analüüs, struktureeritud analüüs, dialoogiline/tulemuslikkuse analüüs ja visuaalne analüüs. Antud uurimistöö andmete analüüsi meetodiks valisin temaatilise narratiivanalüüsi meetodi. Temaatilise analüüsi puhul on rõhuasetus teksti sisul, kus keskendutakse küsimusele "mida räägitakse?" Riessman rõhutab, et algajatele uurijatele sobib kõige rohkem temaatiline analüüs, sest see on paremini tabatav. Antud uuringu puhul on teema ette antud – lähedase elukvaliteet, mille mõiste on mõjutatud keerulisel viisil isiku füüsilisest tervisest, psüühilisest seisundist, iseseisvuse tasemest, sotsiaalsetest suhetest, isiklikest tõekspidamistest ja nende suhete tähtsamaid omadusi on keskkond (WHO 1993). Kui uurimistöö teema on selgelt ette antud ja see kajastub ka uurimistöö küsimustes, on tegemist deduktiivse temaatilise

analüüsimeetodiga (Braun & Clark, 2006). Antud uurimistöö andmete analüüsimisel kerkisid lisaks esile etteantud teemadele veel mõned teemad ja seetõttu analüüsin andmeid induktiiv/deduktiivselt.

Narratiivanalüüsis püütakse säilitada loo terviklikkust, et see oleks paremini tõlgendatav (Riessman, 2008). Keeleteadlane William Labov (1997) on kirjeldanud narratiivi ülesehitust, mis sisaldab järgmisi aspekte: sissejuhatus; situatsiooni kirjeldamine nii kohas kui ajas ja olukorras ning neis osalenud isikuid; sündmuste sisu; tulemus, kus ka antakse hinnang olukorrale; loo tõeline mõte ehk püant; loo lõpetamine perspektiivi loomise eesmärgiga. Riessman (2008) nendib, et lugude piiritlemine võib tekitada raskusi ning vajada rohkelt tõlgendamist.

Narratiivanalüüsi meetodi puhul keskendutakse narratiivi eristamise järel sisule, mis ongi sobilik, kui keskendutakse ühe isiku loole. Siin püütakse selgust saada inimese elusündmuste tõlgendustes, teiste inimeste rollidest tema elus ja selle kõige mõjust tema identiteedile (Ezzy 2002, Kütt 2011, Strömpl jt 2012). Uuriija ise osaleb samuti narratiivide loomises, sest ta loob läbi narratiivide tõlgendamise ja analüüsimise ka ise narratiive. Analüüsis luuakse tüpoloogiaid või uurijapoolne narratiiv uuritava fenomeni kohta (Strömpl jt 2012, Clandin ja Huber 2009). Analüüsis vaadeldakse ka üldist kultuurilist ja sotsiaalset konteksti, mis mõjutavad igapäevaste lugude rääkimist endast ja ümbritsevast maailmast (Ezzy 2002, Kütt 2011). Teadmised tekivad inimestevahelistes interaktsioonides, sellest tulenevalt on ka uurija alati aktiivne protsessis osaleja. Kvalitatiivsest metodoloogiast lähtuv uurija peab muuhulgas analüüsima oma rolli ja mõju andmetele (Strömpl jt 2012). Kokkuvõttes tähendab see, et lugusid jutustatakse kindlas kontekstis ja kindlale inimesele; lood saavad valmis jutustaja ja kuulaja vahelises interaktsioonis. Näiteks on minule koduõena jutustatud ühtesid lugusid, minule uurijana või kellelegi teisele, nt sotsiaaltöötajale, võidakse esitleda olukorda erinevalt. Magistritöös kasutan temaatilist narratiivanalüüsi meetodit, vaatlen lähemalt, millest eakate patsientide lähedased oma intervjuudes antud teemal räägivad. Temaatilises narratiivanalüüsis eeldatakse, et intervjuueritavate lood on omavahel küllaltki sarnased, kuna teema, mille kohta seletused käivad, on ühine (Riessmann 2008). Andmeid analüüsides osutan tähelepanu ka eakate patsientide lähedaste mõtetele, tunnetele ja tegevustele seoses oma haige lähedasega ning püüan leida seoseid sotsiaalse ja kultuurilise ning tervishoiu konteksti mõjust räägitavale.

Temaatilist analüüsimeetodikat on põhjalikult käsitlenud Braun ja Clark (2006). Oma uurimistöö temaatilisel andmete analüüsimisel toetusin nende poolt antud juhistele:

1) Intervjuuteksti transkribeerimine. Uurimistöös oli transkribeeritavat teksti 70 lehekülge. Teksti transkribeerisin uurijana ise, kasutades diktofoni poolt pakutud programmi. Transkribeerisin täieliku teksti, märkisin ära jutu pausid, hääle tõusud ja langused, ohked ja köhatused ning parasiitsõnad ja segased sõnad/laused. Tõin välja ka pooleli jäänud mõttearendused. Teksti sisse täheldasin nende toimivas ajas ka emotsioonid ja väljendused nagu nutt, naer, pisarais kalkvel silmad või väsimus ja teatud agiteeritus. Transkribeerimisel oli tähtsamal kohal, mida tekstis räägiti, kuid pidasin oluliseks ka seda, kuidas lugu räägiti, kuna kuidas inimene/uuritav esitab narratiivi, on aluseks tähenduste loomisele. See omakorda aitab kaasa uurimismaterjali uurijapoolsele tõlgendamisele (Riessmann 1993). Intervjuuteksti transkribeerimine on väga aeganõudev, kurnav ja kohati igav, kuigi see on esimene tutvus andmetega, mil alustatakse nende tõlgendamisega (Riessmann 1993, Bird 2005:227). Minu uurimistöö intervjuude transkribeerimine oli küll väga aeganõudev, kuid mitte kurnav, sest teksti transkribeerides olin haaratud ka ise aktiivsesse tõlgendamisprotsessi.

2) Transkribeeritud teksti korduv läbilugemine. Siin tekivad esmased ideed, kuidas andmeid kodeerida. Kuna minu uurimistöö teema on selgelt välja toodud, siis oli kogu tähelepanu teksist andmete/lugude leidmine, arvestades nende terviklikkust ja teemadele vastavust. Parema ülevaate saamiseks tegin tabeli, kus esimesse veergu märkisin varjunimedega intervjuueeritavad ja teistesse 7 teemat. Analüüsi alguses konstrueerisin igast intervjuust narratiivi, et aru saada, kuidas iga lugu ja selle esitluse viis loob tähendust iga eaka patsiendi lähedase jaoks eraldi.

3) Järgnevalt püüdsin leida ühiseid teemasid, mõtteid ja probleemi käsitlusi, mis kajastusid erinevates intervjuudes ning analüüsisin neid temaatiliselt.

4) Seejärel osutasin tähelepanu sotsiaalsele ja kultuurilisele ning tervishoidu käsitlevale kontekstile, mis mõjutavad seda, kuidas ja millest patsientide lähedased räägivad.

5) Tõin välja enam käsitletud diskursuste suunad, mille alusel konstrueerisin tähendusi, sest kuidas lugu räägitakse, nii ka selle alusel tõlgendatakse.

6) Otsisin osalejate vahel nende lugudest erisusi ja sarnasusi, mis ongi temaatilise analüüsi aluseks.

3.5. Uurimistöö usaldusväärsus

Paljud teadlased on arutlenud ja jätkuvalt arutlevad usaldusväärsuse tagamise üle narratiivuuringutes. Usaldusväärsuse tagamiseks on tehtud ettepanekuid, kus soovitatakse narratiivuurijatel selgesõnaliselt kirjeldada oma küsitlusviise ja hoolikalt dokumenteerida nende allikaid, samuti kasutama uurimismeetodeid, mis sobivad uurimisküsimustega (Riessman 2008). Antud uurimistöös olen kirjeldanud küsitlusviise ja dokumenteerinud nende allikaid ning olen kasutanud uurimismeetodit, mis annab vastused uurimisküsimustele.

Oma magistritöös olin uurijana intervjuuerija ja andmete analüüsija/tõlgendaja. Sotsiaalteadlane Polkinghorne (2007) on rõhutanud, et narratiivuuringu valiidsuse tagamise ohud hõlmavad kahte aspekti: inimesed esitlevad lugudes oma kogemusi erineva tähendusega; lugude sees olevaid tekste tõlgendatakse ja seostatakse subjektiivselt. Narratiivuurimuse andmeid peetakse usaldusväärseks, kuna intervjuueritavad on oma lugude rääkimisel eksperdi rollis, juhul kui ei toimu otsest kõrvalist mõjutust intervjuude käigus (Kütt 2011). Antud uurimistöö andmete kogumisel olid intervjuueritavad oma lugude rääkimisel eksperdi rollis ja otsest mõjutust (nt pereliikmete sekkumine) intervjuude käigus ei toimunud. Uurijapoolne tekstide seostamine ja tõlgendamine sõltub uurija analüüsimisoskusest ja eelnevatest kogemustest. Uurimistöös esitasin teadusliku narratiivi hapnikravil oleva eaka lähedaste elukvaliteedist nende poolt räägitud lugude põhjal, seostatuna loetuga kirjandusest. Tulenevalt kvalitatiivse uurimisviisi eripärast esitleb käesolev uurimus selles osalenute tõlgendusi ja tähendusi oma elukvaliteedi kohta ega ole üldistatavad kõikidele pereliikmetele ja lähikeskkondadele, kus elavad hapnikravil olevad krooniliselt haiged eakad.

3.6. Uurimistöö eetiliste aspektide tagamine

Uurimistöö läbiviimiseks taotlesin loa Tartu Ülikooli Kliinikumi teadusnõukogult, mille saamisel registreeriti uurimistöö kliinikumi teadusandmebaasis. Kliinikumi teadusnõukogu kirjaliku loa esitasin Tartu Ülikooli Inimuuringute Eetikakomiteele, kes andis omapoolse loa uuringu läbiviimiseks (vt lisa 2).

Uurimistöö alguses teavitasin kõiki osalejaid, et uuringus osalemine on vabatahtlik ja nad võivad soovi korral uuringust eemalduda. Mina kui uurija ja osalejad allkirjastasime uurimistöö teavituse ja konfidentsiaalsuse tagamise lepingu (vt lisa 3). Kõik uuritavad nõustusid osalema uuringus ja läbisid kõik neid puudutavad uurimistöö etapid. Andmeid kogusin poolstruktureeritud intervjuu meetodil, mille sissejuhatavas osas andsin uurimistöös osalejatele ülevaate uuritavast temast, millel uuring põhineb ja milleks see on oluline, tuues välja kasu

uuritavale ja tema perele. Enne intervjuueerimist küsisin intervjuueeritavalt nõusoleku antud teemast rääkimiseks. Lindistatud intervjuud salvestasin arvutiprogrammi, millest transkribeerisin räägitud lood sõna sõnalt maha ja samas märkisin ära ka intervjuueeritavate mitteverbaalsed väljendused nt emotsioonid. Peale transkribeerimist kustutasin intervjuud arvutiprogrammist. Andsin lubaduse uurimistöös osalejatele, et kasutan saadud andmeid ainult oma magistritöös ja ei too välja nende sotsiaaldemograafilisi andmeid. Analüüsi ja arutelu osas, eristamaks minu seisukohti intervjuueeritavate omast, on nende tsitaadid esitatud muutmata kujul ja kursiivis ning viidatud varjunimega. Andmete esitamisel oli tagatud kõikide osalejate ning juttudes mainitud isikute anonüümsus ja konfidentsiaalsus varjunimedega või on märgistatud X-ga.

4. ANALÜÜS JA ARUTELU

4.1. Kodusel hapnikravil olevate eakate lähedaste terviknarratiivid

Transkribeeritud intervjuude tekstide korduval läbi lugemisel selgus, kui erinevad on uuringus osalejate lood. Inimesed on oma arusaamadelt, vanuselt, elukäigult ja kogemustelt erinevad. Samuti nad tõlgendavad ja esitlevad ning annavad tähendusi nähtustele erinevalt. Lugude rääkimist on kirjeldanud Fraser (2004) viisina, kuidas läbi sotsiaalse interaktsiooni ja valikute neid luuakse ja esitletakse, nii ennast kui ühiskonda. Intervjueerijana püüdsin hoida osalejate jutte toetavate küsimustega teemas, seetõttu olid intervjueeritavate lood siiski temaatiliselt küllaltki sarnased. Temaatilises narratiivanalüüsis eeldataksegi, et intervjueeritavate lood on omavahel sarnased, kuna teema, mille kohta seletused käivad, on ühine (Riessmann 2008). Intervjueerijana olin interaktsioonis intervjueeritavatega, mistõttu osalesin ka ise narratiivide loomises. Intervjuude analüüsimisel tõlgendasin osalejate narratiive, luues samas uusi narratiive. Sellisele meetodile viitavad ka Riessmann (2008) ja Ezzy (2002). Konstrueerisin igast intervjuust terviknarratiivi, et aru saada, kuidas iga lugu ja selle esitluse viis loob tähendust iga eaka patsiendi lähedase jaoks eraldi. Need intervjuud on minu tõlgendused lähedaste narratiividest ja esitlen neid nii, nagu mina neid uurimistöö intervjueerimise ja andmete esitamisprotsessi ajal tajusin. Narratiivide kirjutamisel tõin välja ka osalejate lauseid või jutulõike, et temaatiline analüüs oleks paremini arusaadav ja esitletud. Jutulõigud või laused on jutu sees või eraldi lõikudena kursiivkirjas. Jutulõigud või laused on välja toodud varjunimede all ja tekstis olevad tegelaste nimed on X tähega märgistatud ning selle järel on viide nt *arsti nimi*.

4.1.1. Anne narratiiv

Anne on hapnikravil oleva eaka patsiendi tütar. Ta elab oma perega linnas, mis asub 60 km kaugusel oma eakast isast. Anne peres on kaks last ja elukaaslane. Anne töötab pagarina ja käib tööl vahetustega/täiskohaga. Kokkulepitud ajal istusin koos intervjueeritavaga tema kodu külalistetoa diivanil. Anne pakub lahkelt kohvi. Mul oli ettevalmistatud uuringu kirjalik tutvustus ja nõusoleku vorm ning andsin intervjueeritavale seda lugeda. Tundus, et ta ei süvenenud pikemalt ja hakkas kohe pärima, mida ta täpsemalt rääkima peab. Seletasin lahti elukvaliteedi mõiste, aga siiski jäi mulje, et ta päriselt ei saanud sellest aru. Otsustasin alustada uuritava isa tervisest rääkimisega ja küsisin koduse hapnikravi alguse ja kestvuse kohta.

Isa sai 2010. jaanuaris hapniku koju...kodusel viisil... (Anne)

Mind hämmastas uuritava mälu, sest jutt käib ikkagi teise inimese ravist, mitte tema enda ravist. Terve intervjuu jooksul oskas ta rääkida isaga seonduvaid probleeme tagasivaatavalt kuuajalise täpsusega. Ta teadis täpselt, millal isa suitsetamise maha jättis "*... siis ta 1.septembrist või 31. augustist jättis jah maha, kuigi 50 aastat on vist oma suitsu teinud*". Samuti teadis ta täpselt, millal isal olid haiguse ägenemised ja millal peab uuesti arstile minema. Kuupäevade meelepidamine pigem viitab sellele, et uuritaval on kohustus isa eest hoolitseda ja tal on hooliv suhe. Uuritava isa hapnikravile rakendamise narrativ oli aluseks paljudele teistele narratiividele. Esmalt tõi see esile perekonnasisesed suhted, mis on mõjutanud uuritava elukvaliteeti. Uuritav oli juba aastaid rääkinud isale suitsetamise mahajätmise vajalikkusest "*...ma juba ammu ütlesin, et suitsetamine tuleb maha...natukene jättis ...*". Selle repliigi juures rõhutas uuritav minavormi ja ajalist määratlust. Uurijana tundsin huvi kuidas uuritava poolsed seletused isale mõjusid "*...no talle on terve elu, ega ta ei kuula kedagi, tema ja tema maailm*" ja pärisin isa positsiooni kohta perekonnas.

"Juhtiv jah, kõik pidid tema sõna kuulama, tema arvamus loeb, kellegi..., kõik arvamused on negatiivsed, pärast tõdeb, et jah, nii oli parem, mis teie arvasite...tema oma tunnetest elu sees ei ole rääkinud, nii mitte minul...tähendab nii minu lapsepõlves mitte ei ole rääkinud, emale ei ole rääkinud ja üldse, tegelikult ema jah ...isegi kui siin on olnud tülisid, ta ei ole vabandanud ega mitte midagi, tema oma tunnetest ei räägi...nii kõva, kõva südamega või kuidas ma ütlen."
(Anne)

Selles loos ilmnes, millisena tajub Anne suhet isaga . Tema käsitlese kohaselt on isa jätkuvalt perekonnapea ning temale koduse hapnikravi rakendamine on veel tugevamini kinnitanud seda positsiooni. Anne võttis vastu teate isa hapnikravist "*... algus oli ikka hirmutav...*" , kuid kõige rohkem valmistas talle muret ravi prognoos.

"...viimane see X (arsti nimi) oligi ränk, mis ta ütles ära, et üle kolme aasta kodusel hapnikravil inimesed ei ela. Isa ütles selle peale, et kas ma hakkan surema, X (arsti nimi) ütles, et ega ma Jumal ei ole, et ma ütlen palju teil elupäevi jäänud on." (Anne)

Anne tõi intervjuus esile, et ta on seletanud isale tema haiguse arengut, mis on jõudnud viimasesse staadiumisse, kuid ei ole rääkinud surmast, sest isa on tunnistanud, et kardab surma. Surm on väga tundlik teema krooniliste haiguste puhul, kuna eriti ägeda hingamispuudulikkuse korral kogevad patsiendid surma lähedast tunnet. Nii on ka Anne eakas isa sattunud haiglaravile ägeda hingamispuudulikkusega "*...viimane kord siin veebruaris, a la`siin X (haigla nimi) , kui tal*

kops kukkus...vasak kops kukkus kokku, siis ta oli täitsa paanikas..." Järgneb terve pika narratiivi esitamine, kus ta kirjeldab ja tõlgendab antud situatsiooni, isa tundeid, enda sekkumist ja kriisi põhjuste kirjeldamist *"...käisin arstiga isiklikult rääkimas.../.../... närvid nende pärast, tänu sellele tulebki ju omapoolne jälle õhupuudus."* Selle narratiivi esitlemisel oli intervjuueeritav erutatud, rõhutas osaliselt teksti, mille sisu oli enamasti seotud arsti tegemistega või isa negatiivse tegevusega *"...küttis ennast üles, kütab ennast üles..."*. Kirjeldatud narratiiv jäi domineerima kogu intervjuu vältel, isegi kui soovisin üle minna teisele teemale ja esitasin toetava küsimuse, jätkas intervjuueeritav ikkagi mõne seiga käsitlemist antud narratiivist. Annele ütles arst isa prognoositava elupikkuse, kuid tema jaoks jäi see kõlama kui surmaaeg. Sõnumitooja arst muutus väga negatiivseks persooniks Anne jaoks, sest tema kuulutas tähtajaliselt isa lõplikku lahkumist. Koduse hapnikravi rakendamisega hakkas uuritava poolt ajalugemine ja ka ennatlik lein. Anne jaoks on eaka isa kodune hapnikravi toonud ka muutusi elukorralduses.

"Et küll olen töölt ära tulnud ja küll, küll oma kodused asjad jätnud unarusse. Eks ta õige ole jah, et tegelikult jah, et siin seotud nagu ma olen ma sellega, et kui vaja sõita on, siis sõidan mina, mul vend Tallinnas ega tema ju ei tule nii pikka teed. mina elan siin lähemal, siis on ikka minul ikka parem tulla." (Anne)

Uuritav on eakale isale käepärasem. Anne kirjeldab isa, kuidas ta on talle lähedust jaganud *"...ausalt öeldes mul on lapsest peale on ta mind alati hoidnud... ...mu vanem tütar, siis kui teda ootama jäin, siis läksin lapseisast lahku.../.../...ema, isa praktiliselt nende kodus elasime.../.../...X (lapse nimi) jäi viieks aastaks sinna..."* ning rahaliselt toetanud *"...seitse aastat talle taskuraha andnud."* Uuritaval on olnud ka lisakulu rahaliste väljaminekute näol, eelkõige autokasutusest tingituna bensiiniraha *"... no kütus, kütus jah...kütus...kütus jah."* Seda ütles ta väga rõhutatult kuid mõtlikult. Uurijana jäi mul pigem mulje, et ilmselt isa siiski korvab talle bensiinikulud.

Kogu intervjuu käigus oli Anne positiivne ja rõõmsameelne, kuid kehakeel oli pingutatud, mitte kordagi ei toetanud ta diivani seljatoele ega joonud kohvi.

Intervjuus keskendus Anne ka õendusabile ja sotsiaalhoolekandele, kuid kuna see ei ole otseselt seotud uuritava elukvaliteediga, käsitlen seda teemat edaspidi.

4.1.2. Elvi narratiiv

Elvi on eaka koduse hapnikravi patsiendi laps. Ta elab koos teismelise tütreaga eaka isa juures, linnalähedal alevikus. Elvi ei ole juba aastaid tööl käinud, on puudega ja elatub invaliidsuspensionist. Intervjueerimine toimus intervjueeritava kodus, köögis.

Pärast ettevalmistatud sissejuhatuse rääkimist Elvile alustasin intervjeerimist küsimusega isa hapnikravi kestvuse kohta, millele ta vastas, et *"...no kestnud on ta üks aasta kuskil, nüüd peaks olema aasta vast täis, kui ta sai selle endale..."* sellele järgnes terve pikk lugu, millised mured on tema isal hapnikraviga. Viisin lahtise küsimusega teema uuritava isikusse ja sellele järgnes uuritava lugu, kus ei saanud üldse aru, kes mida teeb ja kelle elukvaliteeti piirab hapnikravi. Otsustasin teema formuleerida otse küsimuseks uuritava enda tervise kohta ja uuritav hindas oma tervist nii, et *"...keskmine, ei ole hea ega ei ole halb ka. Et noh, ära elab, et kiita ka päris ei saa."* Seejärel oli pikk paus ja avasin uuesti teema teise rõhuasetusega, et isiklik tervis võib ka piiranguid elule seada ja uuritav vastas ärritunult.

"Ee no jah, vaata, et spordiklubides võimlemas ma ei käi ja, ja sihukesed noh puhkebaase ma ka ei külasta, juba rahaliselt, muidugi võiks Värskas venitada aega ja puhata, olla ja vist rahalislt ei." (Elvi)

Alguses tundus, et osalejaga võib tulla intervjeerimisel raskusi, kuna tajusin eelpool väljatoodud lugudes teatavat agiteeritust. Mõne aja möödudes selgus, et osaleja on väga jutukas ja rääkis lugusid rõõmsameelselt. Kogu intervjuu jooksul rääkis osaleja palju teemaväliseid lugusid. Intervjueerijana oli neid väga raske jälgida, kuna lood olid ebaselge struktuuriga ja hüplesid ühelt teemalt teisele. Hiljem, tõlgendamise käigus, hakkasid need lood moodustama konteksti või diskursusi. Kruger (2003) on avaldanud mõtte, et paljud personaalsed lood on mõjutatud ühiskonnas levinud lugude poolt, seetõttu on neid räägitud laiemas sotsiaalse kontekstiga ning isiku eneseesitus jääb rohkem tahaplaanile.

Elvi juttudest selgus, et tema peres on isa olnud ja on jätkuvalt perepea: *"...isa arvab, et kui teda, tema on ikka see põhinael, tema ikka ütleb /naerab/ hommikul ette, mida vaja teha on ja siis päeva jooksul tehtud saab..."*, kuigi Elvi keeldub kõikidele tema soovidele allumast.

"...ma jääks kohe haigeks, tead /naerab/. Ma ei tea. Eriti sellist kindlat piirangut tema suhtes, et aga nüüd ennast sõltuvusse päris panna, seda ma kunagi ei ole tahtnud, sest ma ütlen, siis ma lähen ise ennem hauda kui tema. Temal on neid nõudmisi ja kapriise niivõrd palju, et ma ei ole kunagi seda päris otseselt taluda jõudnud..." (Elvi)

Uurisin rahaliste väljaminekute kohta, mida võiks põhjustada kodune hapnikravi.

"Ei mina, ei...ole oma rahakotti küll pidanud sellepärast kergendama. Tema on oma rohud ise ostnud ja ta saab hapniku pealt sealt vallast natukene toetust ja ei tema majandab ennast ise..."
(Elvi)

Perekondlike liinide teemat käsitles Elvi terve intervjuu vältel. Algul tundus mulle see seosetu, aga kui ta tuli järjest antud teema juurde tagasi, siis koondusidki kokku kõik jutud ja tekkis ühe suure narratiivi tuum – kuidas Elvi positsioneerub oma perekondlikes liinides ja millised mõjutused avalduvad temale teiste pereliikmete poolt.

4.1.3. Malve narratiiv

Intervjueeritav Malve on eaka koduse hapnikravi patsiendi abikaasa. Ta elab koos eaka abikaasaga maal, mis on 10 km kaugusel linnast. Intervjueerimine toimus uuritava kodus, köögis.

Malve intervjueerimine ei tekitanud raskusi, kuna ta oskas etteantud teemas püsida ja esitas kõige pikemaid lugusid. Samuti oli Malve kõige selgema struktuuriga lugude esitleja, milledes oli ära tuntav keeleteadlase William Labov'i (1997) poolt kirjeldatud narratiivi struktuur.

Jah, me ise ehitasime selle, me tulime, hakkasime elama, kuuekümmne esimese aasta sügisel abiellusime. Mina olin kakskümmend üks, abikaasa oli kakskümmend neli. Ja siin oli, vanavanemate, mmh, mehe ema ja isa elasid, see oli hästi väike maja oli, nad elasid, nendel oli suur perekond, kuus last, mnn see X (abikaasa nimi) on kõige viimane laps, siis kuues. Mnjaa, teised kõik läksid ära ja ... jäi koju, siis vaatasime, et see maja oli noh meile väike, tahtsime ikke peret ja siis hakkasime ehitama. Me ise pikka mööda kõik hooned ehitanud siin, mis silmaga näha, kahekesi. Mnjaa, noh eks siis lapsed meil sündisid, kuuekümmne kolmandal aastal sündis tütar ja siis kuuekümmne seitsmendal aastal oli poeg ja seitsmekümne viiendal aastal oli ka tütar. Jah /ohkab/, nii me oleme siin elanud, muidugi meheema suri ära, oli üheksakümmend neli aastat vana. Jah /ohkab/." (Malve)

Toetudes Riessman'le (2008) on antud narratiivis esitatud sündmuste toimumine kronoloogilises järjestuses, luues uusi narratiive. Sarnastest printsiipidest koosnevad ka intervjueeritava Malve teised lood. Kui temaatiliselt vaadata, siis viitab konkreetselt see lugu tugevatele perekondlikele sidemetele, kus abikaasad ühiselt planeerisid elu, rajasid kodu ja pere. Lugu annab aimu ka

perekondlikest liinidest, kus peres oli kuni kõrge vanuseni uuritava meheema. Kogu intervjuu vältel esitleb intervjueritav lugusid oma haige abikaasa suhtes suure respektiga, mis on ajendatud pikast kooselust. Samuti saab tõlgendada narratiivides esitletud sündmustest või mõtetest, et haiguse kriisisituatsioonis võivad tekkida häired perehomöostaasis, nagu on välja toodud ka pere süsteemiteoorias (Patterson ja Garwick 1994). Malve on alati aidanud oma abikaasat haiguse ägenemisel nii, et *"...kui praegult siin tihti peale jääb öösi hing kinni .../.../..., teen kohe kuuma, kuuma kummeli teed..."* või eriti ägeda haigusseisundi puhul on Malve *"...kohe kiirabi välja kutsunud ja kiirabi on viinud kohe ära haiglasse ..."* Intervjueritav on samuti eakas ja niisugused abikaasa ägedad haigusseisundid on intervjueritava vältel jätnud oma jälje tema tervisele.

"...tema ei saa hingata, on öösiti üleval, üleval ikka jah, ikke pean kogu aeg juures olema ja, ja välja puhatud ja siis see teebki see südame rütmihäired. Lähed närvi, mõtled ja närvitsed ja siis lähebki vererõhk ülesse jälle." (Malve)

Jutustamine haiguse ägenemisest on emotsionaalselt raske. Märkan, et Malvel tuleb pisar silma ja ta peab pikema pausi, selleks et end taas koguda. Siin võib antud asjaolu seletada kroonilise kurbuse teooriaga, kus on kirjeldatud, et iga sündmus, antud juhul siis rääkimine abikaasa ägedast haigusseisundist, vallandab uuesti leina või kaotusvalu kaotatud hea tervisega lähedasest (Olshaky 1962). Sama emotsiooni lugude rääkimisel täheldasin, kui Malve rääkis piirangutest, mida on tekitanud abikaasa kodune hapnikravi. Malve kurdab, et ta ei saa pikalt kodust ära minna, sest haigele abikaasale tuleb hirm peale, et hing võib kinni minna ja jääb abita. Uurisin ka enesehaletsuse kohta, kuid intervjueritav väitis, et seda ei ole ja ta on lihtsalt abieluga hästi kokku kasvanud. Malve silmad olid taas pisarakalkvel. Suurenenud rahalistest väljaminekutest seoses koduse hapnikraviga, rääkis Malve kroonilise haiguse raviks vaja minevate ravimite ostmise kuludest, kuid hapnikravi elektrikulu on omavalitsuse poolt kompenseeritud. Lastelt ei ole rahalist abi palutud, pigem on vahel nemad lapsi toetanud.

Eakat intervjueritavat vaadeldes tundus, et eelpool kirjeldatud teemad väsisid teda liigselt. Püüdsin teemasid toetavate küsimustega teda lugusid rääkima panna, kuid enamasti vastas ta mõne lauselisega ja konstrueeris neid väga segaselt. Väliselt oli näha ka võitlemist unega.

Intervjueritav rääkis ka narratiivi koduse hapnikravi õe visiitidest eaka patsiendi juurde.

"...Noh, mmh, see on väga tore, et käib, kõik see mulle meeldib, aga noh isa ootab teda, kui see kuu aega .../segane jutt/ see aeg ligemale tuleb /naerab/, siis alati ütleb, et tahaks kohe õde näha, siis hakkas rääkima, jah ikke tunneb, et tahab rääkida." (Malve)

4.1.4. Virge narratiiv

Virge on kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi abikaasa. Virge oli ainus osaleja, kes soovis intervjuerimist minu kabinetis. Virge elab linnas, oma majas ja paarsada meetrit koduse hapnikravi teenust osutavast haiglast. Kokkulepitud ajal tuli Virge intervjuerimisele, püüdsin küll luua segamatut atmosfääri, kuid tunnetasin kogu intervjuerimise aja Virge pingulolekut, ehkki meid füüsiliselt keegi ei seganud.

Virge oli väga teadlik abikaasa kroonilise haiguse ja hapnikravi olemusest, seletas, et *"...ta see krooniline kopsu...kuidas see KOK on /naerab/.../ohkab/ kopsuhaigus ja selle tagajärjel väga tihtipeale hapnikupuudus on siis...siis pandi see hapnikuaparaat talle."* Ajaliselt ta abikaasa haigusekulgu ei mäleta. Kogu intervjuu jooksul on ta rõõmsameelne ja naeratah. Ta on olnud pikaajaliselt abielus ja peab oma abikaasat väga heaks inimeseks, kuigi nendib, et pikaajaline krooniline haigus on muutnud abikaasa ja omavahelised suhted närvilisemaks.

"Eks tal neid hädasid ja haigusi nii palju on, infarkti on läbi põdenud ja, ja veetõbi on kõiksugused hädad, siis ta muutunud ikka palju närvilisemaks ja, ja tunneb, et tal halb tervis /toonitab sõnapaari/ on halb, siis hoia alt, siis kao silmapiirilt, siis.../naerab/, siis võid iga asja eest saada kohe /naerab/. Mõne vägeva, vägeva sõna kohe, aga üldiselt jah, närvilisus tal on kõvasti juurde tulnud." (Virge)

Antud tekstilõik ilmestas ka intervjueritava narratiivi esitusviisi, milles tegevusele on antud negatiivne tähendus, kuid esitleti seda positiivse emotsiooniga ehk naeruga. Ilmselt on ajalises käsitluses saanud negatiivne sündmus intervjueritava jaoks teise tähenduse. Suunan jutu toetava küsimusega intervjueritava tervisele, milles ta toob välja mitmete tervisehädade lood, mida jutustab ajaliselt nii olevikus kui ka minevikus ja lugude jadana. Sündmused lugudes ei ole omavahel seotud. Püüdsin täpsustada küsimust tervisehädade kohta, mis oleks põhjustatud koduse hapnikravi rakendamisega abikaasale ja uuritav rääkis loo.

"Ega hmm, ta hästi ei mõju. Kogu aeg selline hirm. Näiteks, õhtulgi lähed magama, siis, ega vahest kui ta tunneb, et tal just halb on, ma näen, et tal halb on, siis võin öö otsa üleval olla, mul ei tule uni, kas tee, mis tahad. Lihtsalt kogu aeg selline hirm on, midagi võib juhtuda." (Virge)

Uurisin ka haige abikaasa suhtumise kohta uuritava tervisehädadesse ja uuritav mõtles ning arvatavasti juurdles eelneva loo kohta, kus ta kirjeldas abikaasa äkkilisemat reageeringut sündmustele. Seejärel esitas nähtust – arusaamist tema (uuritava) tervisehädadest positiivsemast küljest.

"Jah, sellest ta saab aru küll. Ega ta nüüd niisugune päris halb kah ei ole, aga noh või jälle rahustan ta maha ja siis muidu ta on üldse selline hoolitsev ja hea iseloomuga". (Virge)

Hapnikraviga seotud suurenenud rahalisi väljaminekuid uuritav ei ole täheldanud, kuid tõi tänutundega välja elektrikulu kompenseerimise omavalitsuse poolt. Lastepoolset rahalist abi pole vajanud, kuid ise on toetanud lapselapsi taskurahaga, mis pakub hingele rahuldust. Palun Virvel konkreetselt rääkida, kas ta on pidanud seoses abikaasa koduse hapnikraviga ise millestki loobuma.

"Ei tea, ega omal ka tervis ei ole enam nii eriti hea ja, ja ei. Nii, et teinekord ta ise ütleb, et läheme sinna või lähme sinna, aga ma /naerab/ hakkab kartma ka, et tal võib midagi juhtuda või, või tuleb äkki selline halb, tal vahest hakkab niimoodi ta lööb nii tugeva südame kloppimis hoo peale, siis ta tunneb, et nii halb, et sureb ära kohe, tema sureb ära kohe ja jah, siis on nagu hirm või, et oled kuskil tuleb selline häda peale. Mina autoga ei sõida..." (Virge)

Juhtides teema õendusabi peale, ei osanud ta alguses midagi arvata, vaid rääkis kopsuarsti- ja perearstiabist.

"/naerab/...noh, mis seal, mina ei oska ka midagi rääkida /naerab/" (Virge).

4.2. Elukvaliteedi muutumisele viitavad ühised teemad

4.2.1. Elu üle kontrolli vähenemise narratiiv

Krooniline kehaline haigus mõjutab nii patsienti kui ka kogu peresüsteemi. Samas on patsiendi haigus ise sügavalt mõjutatud mitmete bioloogiliste, psühholoogiliste ja sotsiaalsete faktorite poolt. Pereliikmed on vahetus sotsiaalses interaktsioonis krooniliselt haige patsiendiga ja seetõttu võib ta mõjutada neid emotsionaalselt, tunnetuslikult ja käitumuslikult. Sageli on vaja muuta oma päevaplaani, mis häirib rutiini ja ka tulevikuplaani. Samuti saavad mõjutatud pereliikmete tunded ja tähenduse andmine endale, teistele ning elule (Burgess jt 2012).

Kroonilise haiguse mõju on kirjeldanud Meyerstein (2005), kes peab oluliseks omada ülevaadet patsiendi subjektiivsest maailmast sellisena nagu teda on mõjutanud krooniline haigus, sest lõppkokkuvõttes see mõjutab patsiendi perekonda. Iga perekonnaliige vastab kroonilisele haigusele erinevalt ja see ongi sotsiaalne tegelikkus haigusega toimetulekuks.

Uuritavad lähedased kirjeldasid ja andsid tähendusi intervjuudes hooldusala vajadustele ja läbi nende tähenduste peegeldubki lähedaste elukvaliteedi muutumine. Eaka hoolealuse seisund võib ootamatult igal hetkel halveneda ja see tekitab lähedases pidevat hirmu seisundi halvenemise pärast. Hirm on elukvaliteedi emotsionaalne osa ja see tuleb selgelt esile mitme uuritava intervjuus hirmunarratiivina. Elukvaliteedi alanemise kognitiivseks osaks on hirmu esile kutsuvad mõtted nii eakal patsiendil, nt, et ta kardab surma, kui ka uuritaval lähedasel, nt, et tal on hirm oma haige vanema pärast. See on ka osa seotuse narratiivist, sest seovad mõlemad: haige oma surmahirmu ja seisundiga ning lähedane hirmuga tema seisundi pärast.

Narratiividest ilmnese, et haige seisund määrabki valikuid ja seda isegi esmaste vajaduste rahuldamisel, nagu nt poeskäimine: „Siis kui hea päev on mõni autoga leivapoe ukse taha ka viib /naerab/, siis on päris hästi /naerab/. Ja muidugi kui arsti juurde minekuks peab jälle kauplema endale autojuhi, kes teda sinna viiks ja see on kõik päris tüütu ja sihuke omamoodi rutiin tead“ (Elvi) või teiseste vajaduste rahuldamisel, nagu seda on sotsiaalsed kontaktid, suhtlemine väljaspool hooldussuhet (sõbrad, kultuuritarbimine).

Mina käin väljas, ma lobisen linnas oma jutud ära ja tulen koju ja see ongi kõik, sest et ma ei ole siia kutsunud oma tuttavaid väga palju, et noh. Mõnikord mõne häda pärast mõni käib pool tundi tead, et räägime ruttu lood maha /.../... (Elvi)

... vahest ongi nii, et kutsutakse ka, et noh tule ka või midagi. Aga mõtlesin, mul ei ole aega ega võimalustki, siis see vanamees hakkab siin kodus vinguma, et jälle ta üksi jäetud... (Elvi)

Need narratiivid näitavad ka käitumuslike valikute kahanemist, mis lõppkokkuvõttes alandab elukvaliteeti.

Alamnarratiivid:

a) hirmunarratiiv

Eaka hoolealuse haigusseisund võib ootamatult igal hetkel halveneda ja see tekitab pidevat hirmu. Toetudes õendusteaduses kasutusel olevale *Kroonilise kurbuse teoorialele* võin väita, et iga uus halb episood terviseseisundis või kaotatud hea tervisega lähedasest, toob uuesti esile kurbuse/leina ja kaotusvalu, mis sageli väljendub ka hirmu ja stressina ning on pika ajalise kuluga (Olshaky 1962). Sellist hirmu väljendavat emotsionaalset seisundit on kirjeldanud eaka hapnikravi patsiendi abikaasad/uuritavad. Ilmselt on taoline vastus tingitud pikaajalisest kooselust ja lähedusest ning praegusest nn külg-külje kõrval elamisest.

Kogu aeg on selline hirm. Näiteks, õhtulgi lähed magama, siis ega vahest kui ta tunneb, et tal just halb on, ma näen, et tal halb on, siis ma võin öö otsa üleval olla, mul ei tule uni, kas tee, mis tahad. Lihtsalt kogu aeg selline hirm on, et midagi võib juhtuda. (Virge)

Ka lähedaste-uuritavate hoolealused kogevad hirmu esile kutsuvaid mõtteid, mis on elukvaliteedi alanemise kognitiivne osa.

Noh, tal on nii kui ära jään kauemaks, siis tuleb nigu hirm, et ta ütles, et ma kardan, et mul jääb hing kinni /silmad pisarakalkvel/. (Malve)

Antud hirmunarratiivis tuleb välja ka turvatunde vajadus, mis seob lähedase/uuritava. Samasuguse suunitlusega kirjeldust täheldasin ka teise intervjuueritava narratiivis, et: “... *istu siin, istu siin, arstilt käis küsimas /erutatult/, et kas tütar tema juures ikka võib olla. Et ei tea, mis ta tundis tookord. Ta on ise tunnistanud, et kardab surma*“ (Anne). Haiged püüavad ka kaudselt mõjutada läbi oma hirmumõtete väljendamise lähedasi, oodates ilmselt neilt, kas emotsionaalset reaktsiooni või tegemist on lihtsalt manipuleerimisega: „... *siis isa ütles, et jah, ma tean, et te ootate minu surma, aga miks ta seda järeldas, seda ma ei oska mitte midagi seletada*“ (Anne). Seda räägitakse enamasti oma täiskasvanud lapsi silmaspidades, et sundida neid läbi hirmutamistaktika rohkem hoolima.

Tema räägib emale, et ta tahab hooldekodudesse ära minna. Ja, ja kui ma ütlesin, /... /, et kas sa tahad seda lisakoormust mulle panna, et peame rahaliselt aitama, sinu pensionist ei jätku sinna. Siis see muutus ja kui nüüd kodus käisin, ütlesin, et loe lehtedest ja loe internetist, et kuidas hooldekodudes hoolitakse, et ei hoolitsetagi, et kui arvatakse, et viimases staadiumis on haiged lastakse surra, siis mõtle järgi. Peale seda ei tahagi ta enam. Ta näeb, et kodus ikka hoolitsetakse ta eest rohkem, kuigi nõuab emalt hästi palju. (Anne)

Eelpool välja toodud narratiivis tuli selgelt esile ka praegune hooldekodusid käsitlev diskursus. Sotsiaalmeedias pidevalt kajastatakse inimeste halbu kogemusi hooldekodudega seoses ja see on kujundanud ka hoiakuid potentsiaalsetes tulevastes klientides. Selles narratiivis on hirmu külvamist heidutatud teise hirmuga – hoolimatusega sealsete elanike suhtes hooldekodudes.

Ühe laps-lähedase intervjuus leidsin hirmunarratiivi, milles lähedane ei suuda oma elu elada ja allub haige arvamusele. Laps-lähedase endine abikaasa on endaga halvasti toimetulev, haige ja kodutu ning neil on ühine, täiskasvanud tütar.

Tooks ta siia maale, peseks ta puhtaks, riided ja värgid ja niimoodi, aga kui isa haiglas oli, siis ma sain ühekorra nii teha, aga isa kodus on, ma ei saa teha. Nad omavahel nii kui ei klapi ja, ja isa ei kannata ja, ja, et, siis hakka nendega, kakle siin jah, ei taha. (Elvi)

Laps-lähedane sooviks rohkem hoolida oma endisest abikaasast, kuid see ei ole tema haige isa poolt aktsepteeritav.

b) teadmatust tuleviku ees

Lastel-lähedastel on nagu kahe perekonna elu elada. Oleneb sellest, milline on seotus lapse perekonna ja eakate vanemate vahel. Kui suhet ei seo majanduslikud ja omandi probleemid, siis laps-lähedane on pühendunud oma perekonnale, antud juhul ta on ka perekonnatoitja. See, et isa on lisahapnikust sõltuv haige ja üha halveneva tervisega, ei põhjusta antud laps-lähedasele teadmatust tuleviku ees, mis võib kahandada ka elukvaliteeti.

Kahjuks ei ole. Või õnneks ei ole /naerab/. Et, mul endal on mees neeruhaige nii, et mul on endal nii palju kodus tegemist, et, et ma ei mõtle sellele eriti. Nüüd vaatan lisatöökohta ka veel, et läbi, läbi lüüa elus, et, et eks elu näitab. (Anne)

Samas teine uuritav laps-lähedane elab eaka, hapnikravil oleva isa juures. Elatub invaliidsuspensionist ja haige isagi on dominantse suhtumisega ning omandit ehk maja tuleb jagada ka veel venna ja vennalastega.

Tegelikult vahete-vahel kui vaatad kui sa ei saa iseendale eriti palju lubada, mida sa ise nagu hingelt vajad, sul tekib selle asja vastu täielik sihuke apaatia, aga milleks, mille nimel? Tema läheb ära loojakarja, mis minule jääb, minule ei jää mitte midagi sellest on ju, et siis võib-olla mulle ei jää enam kohtagi kus magada, et, et selle aja peal juba sada seitse saksa juba tead kõik paprid ära teinud niimoodi, et samal päeval võid ukse taha magama minna. (Elvi)

Abikaasade-lähedaste puhul valitses teadmatus äkiliselt tekkiva võiva ägeda haigusseisundi pärast eakal hoolealusel. Need oodatavad, halvad episoodid tekitasid uuritavatel pidevat stressi ja hirmu: *"...siis tuleb nigu hirm, et ta ütles, et ma kardan, et mul jääb hing kinni /silmad pisarakalkvel/"* (Malve). Abikaasad-lähedased kirjeldasid narratiivis ka patsiendi poolt väljaöelduna surmahirmu.

Nii et teine kord ta ise ütleb, et lähme sinna või lähme sinna, aga ma /naerab/ hakkab kartma ka, et tal võib midagi juhtuda või, või tuleb äkki selline halb, tal vahest hakkab niimoodi ta lööb nii tugeva südame kloppimise hoo peale, siis ta tunneb, et on nii halb, et ta sureb ära kohe, tema sureb ära kohe ja jah, siis on nagu hirm ja või, et oled kuskil tuleb selline häda peale.(Virge)

c) valikute kahanemine

Üks uuritav laps-lähedane külastab sageli haiget isa ja seetõttu ei tunne puudust vanemate külaskäigust enda koju.

Ei nad on soovinud küll jah, aga ise nad meie, emal on juba jalgade pärast halb, aga isa, isa käis tööl, aga pärast seda jäigi ära jah, ei oskagi öelda, miks nad ei ole tulnud. Võib-olla see ka, et ma liiga tihti seal käin, et nad näevad mind .../.../ ... mina ei ütleks, et ma tunnen puudust. Mul on kaks toredat last ja et mis seal ikka.(Anne)

Samas uuritav Anne väidab, et lapsed korvavad tema jaoks vanemate külaskäigu, kuid ei suuda mõtet edasi arendada oma lastekeskselt, kelle jaoks jääb lapsepõlv vanavanemate halvast tervisest tingitud eemaloleku tõttu vaesemaks. Uuritav on lähtunud eakate vanemate tervises seisundist ja toimetulekust. Kui eakas isa ise sõidaks autoga, siis ilmselt külastataks ta ka lapse perekonda.

Laps-lähedane Elvi tunneb, et kodusel hapnikravil oleva isa tõttu on tema tegevused piiratud, kuid üheks piiravaks faktoriks on kindlasti ka transpordi probleemid. Elvi ise ei juhi ega oma autot ja seetõttu on ta sõltuv teistest inimestest, kes haldavad transporti ja on valmis sellega aitama.

Ei, ta ise ka keerutab neid juhtmeid ja siis muidugi piirab elukvaliteeti, et sa ei saa ikkagi ühiskonnas päris täisväärtuslikult elada, seega vähe käid kauplustes, vähe käid üldse rahvarohketes kohtades. Meie elu käib ikka siin kodus nelja seina vahel tead. Et noh, haigla ja kodu, haigla ja kodu, muud nagu eriti ei olegi. Siis kui hea päev on mõni autoga leivapoe ukse

taha ka viib /naerab/, siis on päris hästi /naerab/. Ja muidugi kui arsti juurde minekuks peab jälle kauplema endale autojuhi, kes teda sinna viiks ja see on kõik päris tüütu ja sihuke omamoodi rutiin tead. (Elvi)

Eelpool esitatud Elvi narratiivist tuleb välja ka veel teine narratiiv, kus ta on kokkuvõtlikult andnud tähenduse oma elukvaliteedi langusele, mis on põhjustatud isa halvast tervislikust seisundist: „*Et noh, haigla ja kodu, haigla ja kodu, muud nagu eriti ei olegi.../.../, muud nagu eriti ei olegi. (Elvi)*

Valikute võimalust kahandab ka rahapuudus: “*Ee no jah, vaata, et spordiklubides võimlemas ma ei käi ja, ja sihukesed noh puhkebaase ma ka ei külasta, juba rahaliselt, muidugi võiks olla Värskas, venitada aega ja puhata, olla ja vist rahaliselt ei*“(Elvi). Samas laps-lähedase enda invaliidsus ilmselt pärsib töö tegemist, kuid siiski toob välja ta teise põhjuse, miks ei saa tööl käia: „*... raha üldse majas ei ole või ..., mis asi see on /ilmekalt esitab isa juttu, moondab häält/...no ei saagi olla kui ma istun sul siin kodus, suppi keedan. no millal ma lähen seda raha teenima, tead*“ (Elvi). Siit võib järeldada, et ta on võtnud endale kohustuse hapnikravil olevat isa igapäevaselt teeninda ja seetõttu ei jätku ka aega päris kõiki soovitud tegevusi teha.

Et jah, et seda ma küll jah, et noh ... natukene peaks nagu rohkem jah planeerima ja sellega on jälle, et see noh mina ei saa ikkagi elada nii nagu ma omast tahtest tahan, et mul on ikkagi noh vaja natukene vaadata, mis siin kodumail toimub ja. Võib-olla see, et kogu aeg on see aja puudus, et see on piiratud tegevus. Kogu aeg pead ikka mõtlema, arvestama päeval niimoodi, et kõigile enam-vähem normaalselt on. (Elvi)

Kui olla omandist, antud juhul elamispinnast, sõltuv, siis tahes-tahtma peab tegema oma soovides valikuid, mida on sunnitud tegema laps-lähedane Elvi: „*Tema maja on see, tema majapidamine, temal käivad need külas, kes teda tahavad. Ikka jah seda küll ma elan siin, ega mul küll siin ei käi minu tuttavad nagu nii mina tahan.*“ Abikaasade-lähedaste puhul on valikute kahanemise põhjused seotud enam-jaolt abikaasadevahelise koostegemise piiratusega, milles üks aspekt on seotud transpordi võimalustega ja teine halva tervisega. Selle põhjenduse aluseks on mitmed narratiivid.

Eks ta üldiselt ikka, vanasti sai nagu rohkem käidud ja...ja, aga nüüd oled ikka nii kodune, et kuskil ei saa suurt käia .../.../... siis peab abikaasa ikka sõitma autoga ja vahest istub autos ja mina käin poes ja, nii nagu tervis on ja kui tervis on parem, siis tuleb kaasa poodi, aga muidu nii, üldiselt on käimine nii väikeseks jäänud, et kuskil käia ei saa .../.../... hakkab kartma ka, et

tal võib midagi juhtuda või, või tuleb äkki selline halb, tal vahest hakkab niimoodi ta lööb nii tugeva südame kloppimise hoo peale .../.../..., siis Mina ise autoga ei sõida ja, ja lapsi ka alati kaasas ei ole, et juhtub midagi, siis ei ole midagi teha. (Virge)

Teine abikaasa-lähedane on esitanud narratiivi, milles on kirjeldatud tema haige abikaasa hirmu juhtuda võiva hinge kinni jäämise pärast ja mille tulemuseks on soov, et abikaasa-lähedane oleks pidevalt kohal. Selline klammerdumine piirab oluliselt uuritava lähedase valiku vabadust oma tegevustes.

Noh eks ikka, ega ma ei saa kuskile kodust ära minna, absoluutselt.../.../... hommikul lähen, õhtul tulen, see on ka pikk aeg, siis ta ütleb alati, et ära sa jää kauaks, tule ruttu koju. Noh, tal on nii kui ära jään kauemaks, siis tuleb nigu hirm, et ta ütles, et ma kardan, et mul jääb hing kinni /silmad pisarakalkvel/. Ega ma ei ole kuskile saanud küll minna /ohkab/.(Malve)

d) ajanarratiivid

Lastel-lähedastel on oma narratiiv suhetest isaga, kus loos räägitakse minevikust, praegusest ajast ja tulevikust. Algselt kirjeldatakse lapsepõlve (s.o. minevik), näiteks: "...lapsest peale on ta mind alati hoidnud. Kuigi ta ei ole rääkinud oma tunnetest ja kõike, aga ta on hoidnud küll, rahaliselt ta ei ole küll hoidnud..." (Anne). See on positiivne mälestus, kuid narratiivis kajastub ka negatiivset: "Aga jah, mis ta meie lapsepõlves tegi, noh selle jätan oma teada" (Anne). Täiskasvanu eas jätkub positiivne narratiiv: "... ema, isa , praktiliselt nende kodus elasime, oma kodus elasin ja siis X (lapse nimi) jäi viieks aastaks sinna ja siis isa nüüd /ohkab/ seitse aastat talle taskuraha andnud, et võtab X (lapse nimi) kui oma last.../.../. See noh, au talle selle eest" (Anne). Praegune aeg on viinud isaga suhtlemise teisele tasandile, milles on muutunud nii lapse kui ka isa elukorraldus. Isa on haige ja hapniksõltlane ning tütrele on temaga hooldussuhe, mis on seotud isa haigusega ja tema toimetulekuraskustega, näiteks: "... istu siin, istu siin, arstilt käis küsimas /erutatult/, et kas tütar tema juures ikka võib olla" (Anne). Teine laps-lähedane elab praegu koos haige eakaga ja tema suhtele isaga on lisandunud veel seotus majandusliku toimetulekuga, omandiga, rahaga ning pideva kohaolekuga ehk käepärasusega, näiteks: "Ei ma ei ole kindlasti kõige eest vastutav, sest tema on ikka oma maja peremesse ja sina võid siin oma luuaga pühkida kui ma sul luban /naerab/ ja mina olen ikka peremees /naerab/ ja teed nii nagu mina tahan /naerab/... " (Elvi). Ka räägitakse sündmustest tulevikus, näiteks, millise elukvaliteedini võib liigne isast hoolivus viia.

Ma saadaks ta üksi, ma läheks ise üksi, sest ma jääks kohe haigeks, tead /naerab/ ma ei tea. Eriti sihukeste kindlad piirangud tema suhtes, aga nüüd tema, et ennast sõltuvusse päris panna, seda ma ei ole kunagi tahtnud, sest ma ütlen, siis ma lähen ise enne hauda kui tema, see on neid nõudmisi ja kapriise on niivõrd palju, et ma ei ole kunagi päris otseselt seda tahtnud, et ma nüüd päris nii tema üle nagu peaksin kõike tegema ja olema ja tead, ma võin ise siis hullumajja minna selle kõigega, sest eee ta on hästi sihuke. (Elvi)

Laps-lähedane Elvi kirjeldas ka oma tulevikku negatiivselt, mis viitab otseselt majanduslikule ja omandiga seotusele suhetes isaga.

Tema läheb ära loojakarja, mis minule jääb, minule ei jää mitte midagi sellest on ju, et siis võib-olla mulle ei jää enam kohtagi kus magada. (Elvi)

Abikaasa-lähedane Virge esitas ajanarratiivi, kus on kirjeldatud, kuidas ajalises kontekstis nii minevikus kui ka tulevikus muutub eaka haige tervis ja sõltuvalt sellest Virge enda tegevus ning lõpuks millist mõju avaldab see Virge enda elukvaliteedile.

Noh, omal on väike peenramaa on seal jah, nokitsed seal jah, meil oli maakodu ka, aga käimisest ei tulnud enam midagi välja, seal Võnnu kandis või Võnnust edasi Läänistes. Minu sünnikoht on seal jah, aga käimine läks nii viletsaks ja müüsisime maha jah, nüüd kodus õiendad aias, liigud seal väljas ikke jah. Tema ligub ka väljas, hingab õhku värsket jah /naerab/. (Virge)

Mõlemad uuritavad abikaasad-lähedased on väga pikaajaliselt koos elanud ja ühiselt abikaasadega vananenud. Kui varemalt, nooremana tegutses üks abielupaaridest koos (s.o. minevikus), siis nüüd eakatenä on ühistegutsemist piiranud ühepoole abikaasa kopsuhaiguse süvenemine (s.o. praegu), mis võib põhjustada hingamishäireid ja neid oodates hirmu (s.o. tulevikus). Abikaasa-lähedane esitas seda lugu emotsionaalselt, rõhutas teksti, kurvastas ja ohkas.

No-jah, üks siis oli me käisime kahekesi. Tema ka sõitis ise ja ajas asju, aga nüüd ta enam ei sõida ja siis olen ikka mina käinud rohtusid toomas apteegist ja... . Noh, üks ikka, ega ma ei saa kuskile kodust ära minna, absoluutselt. Mitte kuskile, ma kas või ükskõik, kas või teise linnagi ma ei saa, hommikul lähen, õhtul tulen, see on pikk aeg, siis ta ütleb alati, et ära sa jää kauaks, tule ruttu koju. Noh, tal on nii kui ära jään kauemaks, siis tuleb nigu hirm, et ta ütles, et ma kardan, et mul jääb hing kinni /silmad pisarakalkvel/. Ega ma ei ole kuskile saanud küll minna /ohkab/. (Malve)

4.2.2. Suhtenarratiiv

Tuginedes pikaajalise arenguga isiksusejoonte teooriale on inimese isiksuse jooned ehk omadused aluseks tema käitumisele. Arvatakse ka, et isiksuse omadused on ajas vähemuutuvad ja nad võimaldavad teistel inimese käitumist ennustada erinevates olukordades. Samas ka isiku etteasetunud olukord kujundab isiku käitumist (Allik jt 2003).

Eks tal neid hädasid ja haigusi nii palju on, infarkti on läbipõdenud ja, ja veetõbi on ja kõiksugused hädad, siis ta muutunud ikka palju närvilisemaks ja, ja kui ta tunneb, et tal halb tervis on halb, siis hoia alt, siis kao silmapiirilt, siis .../naerab/, siis võid iga asja eest saada kohe. /naerab/... mõne vägeva, vägeva sõna kohe, aga üldiselt jah, närvilisus tal on kõvasti juurde tulnud. (Virge)

Selles Virge räägitud narratiivis on väga hästi välja tulnud isiku ehk eaka haige isiksuse omadused, mis kujundavad tema käitumist ja lähedane Virgegi on teadlik, et patsient hakkab nn müristama. Virge enda isikujooned reguleerivad tema enda käitumist ehk antud juhul: „... *siis hoia alt, siis kao silmapiirilt ..., siis... /naerab/...*“ (Virge).

Kuid siiski on mõjutusi, mis võivad inimese isiksusejooni muuta, nt eakus, haigus. Pidevad haiguse ägenemised võivad viia depressioonini või ärevushäireteni. Samas eakusega kaasnevad eripärad ja ka psühhiaatrilised haigused nagu dementsus, seniilsus.

Alamnarratiivid:

a) hooldusaluse isiksuse narratiiv

Abikaasade-lähedaste hooldusaluste isiksust on kujundanud ühine vananemine ja haigustega silmitsi seismine ning sellega lepitakse abielupaarina mõlemapoolselt.

Eks tal neid hädasid ja haigusi nii palju on, infarkti on läbipõdenud ja, ja veetõbi on ja kõiksugused hädad, siis ta muutunud ikka palju närvilisemaks ja, ja kui ta tunneb, et tal halb tervis on halb, siis hoia alt, siis kao silmapiirilt, siis .../naerab/, siis võid iga asja eest saada kohe. /naerab/... mõne vägeva, vägeva sõna kohe, aga üldiselt jah, närvilisus tal on kõvasti juurde tulnud. (Virge)

Mõlema uuritava abikaasa-lähedase puhul on nende räägitud lugudes oma eakast hooldealusest tunda sügavat hoolivust nende suhtes ja seda tõestab ka narratiivide esitusviis, kus mõnest

negatiivsest isikuomadusest räägitakse läbi kerge huumori ehk naerdes. Samas rääkides hoolealuse kannatustest haiguse ägenemise ajal, siis on abikaasadel-lähedastel kurvameelsusest pisarad silmades.

Laste-lähedaste puhul on hooldusalune isik ju nende vanem ehk isa. Siin mängib rolli, milliseid tähendusi annavad uuritavad oma isale nii minevikus, praeguses ajas kui ka tulevikus. Kui minevikust ehk lapseeas kandub praegusesse aega üle hooliv ja armastav või hoopis halb, karm, despoodist isa, siis praeguses ajas lisandub sellele veel krooniliselt haige, lisahapnikust sõltuv isa, kelle tulevik võib olla ainult päeva kaugusel, kuni tuleb surm.

Tema on ikka see põhi nael, tema ikka ütleb /naerab/hommikul ette, mida vaja teha on ja siis päeva jooksul tehtud saab.../..../. Küllaltki kapriisne on, ma ei tea teine kord on, see haigus sihuke või ma ei tea mis asi see on, aga vahest tundub, et sihukesed ebaloosulikke asju tahetakse, mida ei ole lihtsalt võimalik teha, et see rahalises osas kui ka noh muus osas. Isa tahab väga head elu elada, ta noh...ta ei kujutagi ette, no kuda ei ole ja mida ei saa ja raha üldse majas ei ole või..., mis asi see on /ilmekalt esitab isa juttu, moondab häält/...no ei saagi olla kui ma istun sul siin kodus, suppi keedan. no millal ma lähen seda raha teenima, tead. Jah, nõudmised on päris kõvad, vat aga lihtsalt noh, üle mõistuse on teinekord noh. Lihtsalt ei saa lubada.(Elvi)

Tema on ikka majas peremees ja mina tal seda tunnet ei ole ära võtnud ka. (Elvi)

Kui abikaasade-lähedaste puhul oli hoolealuste isiksus leplikum, siis laste-lähedastega suheldi pigem võimupositsioonilt, iseasi, kuivõrd palju lubavad lapsed neid oma ellu.

b) haiguse narratiivid

Uuritavate-lähedaste poolt esitatud haigusnarratiivid olid erinevate isikute kesksed. Kõige rohkem räägiti haiguse narratiive oma eakast haigest isast. Abikaasad-lähedased on hästi teadlikud oma hapnikravil oleva abikaasa haigustest ja samuti koduse hapnikravi rakendamise põhjustest.

Ehh /ohkab/, kõige hullem asi oli see, et tal on see uneapnoe ja ta öösiti hingas maru halvasti ja siis tal selle tagajärjel tulid suured peavalud ja hapnikupuudus veres ja, ja siis see pandi see uneapnoe aparaat talle /.../ ta see krooniline kopsu...kuidas see KOK on /naerab/ /ohkab/ kopsuhaigus ja selle tagajärjel väga tihtipeale hapnikupuudus on siis...siis pandi see hapnikuaparaat talle. (Virge)

Eks tal neid hädasid ja haigusi nii palju on, infarkti on läbipõdenud ja, ja veetõbi on ja kõiksugused hädad, siis ta muutunud ikka palju närvilisemaks ja, ja kui ta tunneb, et tal halb tervis on halb (Virge)

Abikaasad-lähedased on sama eakad kui hapnikravil olevad patsiendid ning nendelgi on väga erinevaid tervisehädasid.

Ega ei ole ka hea. Mul on kah rütmihäired pidevalt olnud, süda on.../ohkab/ ma ei teagi, mis mul see südamehäda õieti on, mis see õige diagnoos on, aga...aga ja siis on kah, kopsudes on ka midagi. Kurgumandlid on ära opereeritud ja peale selle kurgumandlite operatsiooni /järsku väga kiirustav lauselõik/, /.../ nohu lööb siia bronhidesse sellise vilistava hingamise ja köha ja see köha kestab aasta, /.../ vahest on ka selline õhupuudus tuleb... . (Virge)

Ka teine abikaasa/lähedane räägib loo oma haigustest: “*Mul on vererõhk jah, siis südamerütmihäire on tulnud, kilpnääre on opereeritud...*”(Malve). Abikaasad-lähedased kogevad oma hoolealuse tervisehädasid igapäevaselt ning ollakse ka esimeseks abistajaks kriisiolukorras. Täpsustain oma küsimust, et kas ka eaka patsiendi haigused ja hapnikravi on avaldanud mõju nende tervisele.

No eks see tähenda ka, vaata kui on need niimoodi, et tema ei saa hingata, on öösiti üleval, üleval ikka , ikke ma pean kogu aeg juures olema ja, ja eks vahest on tunne, et ei saa nii välja puhatud ja siis see teebki see südame rütmihäired. Lähed närvi, mõtled ja närvitsed ja siis lähebki vererõhk ülesse jälle. (Malve)

Abikaasadele-lähedastele mõjuvad eaka patsiendi äkilised muutused tervises seisundis, mis seab nad pidevasse stressiseisundisse ja sellega kaasneb nende endi tervise halvenemine ning omakorda see on üheks põhjuseks elukvaliteedi alanemiseks. Kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi haigus on jõudnud viimasesse staadiumisse ja seetõttu on tal hulgaliselt tervisekomplikatsioone ning üha rohkem vajab käepärast abi.

Lapsed-lähedased rääkisid haiguse narratiive endast teise rõhuasetusega, olles keskealised on neil vähem või ei ole üldse tervisehädasid. Üks laps-lähedane iseloomustas oma tervist ühes narratiivis, et tal on probleeme tervisega: „*Keskmine, ei ole hea ega ei ole halb ka. Et noh, ära elab. Et kiita ka päris ei saa*” (Elvi). Samas tunnistab, et tal on puue ja seda ütleb ta pigem selles kontekstis, miks ta ei tööta. Teine laps-lähedane elab oma perekonnaga eraldi haigest eakast ja

seetõttu teda ei ole füüsiliselt haige eaka kõrval. Kõik ägedad haiguseisundid, mis tema isaga toimuvad, jäävad laps-lähedasele lahendada telefoni teel.

Eelmine aasta hakkas jõuludest peale haige ja haige ja üle kuu aja põdes kodus. Ma räägin, et kutsume kiirabi välja, ei tema ei kutsu , /.../, et ma ikka kodus ei saa hakkama, et ma pean ikkagi minema. Siis oli arst, arsti käest oli vist võtta küll saanud, et liiga hilja tuli siia, nii et oleks pidanud varem tulema. (Anne)

Samuti on lapsed-lähedased teadlikud oma eaka isa haiguse olemusest ja talle rakendatud hapnikravist: “Isa sai aastal 2010 jaanuaris hapniku koju ... kodusel viisil, aga enne seda augustikuus ta käis kopsuarstil kui arst ütles, et tuleb suitsetamine maha jätta ja jättis päeva pealt tegelikult” (Anne).

Lapste-lähedaste haiguse narratiivides ei kirjeldata kodusel hapnikravil oleva eaka mõjust nende tervisele. Samas on haiguse narratiive, kus kirjeldatakse oma eaka halba tervisseisundit ja tema ravil olemist haiglas.

... haiglas oli, kui tal kops kukkus...vasak kops kukkus kokku, siis ta oli täitsa paanikas ja ma ei mäleta, kes tal raviarst oli peale selle residendi X(nimi), et andis vähe lootusi küll, aga välja tuli sellest, siis ta jah, üles küttis ennast, kütab üles ennast, ja-jaa siis on vererõhk kõrge jah /ohkab/ ja nii edasi, ja nii edasi. (Anne)

Laps-lähedastel on perekond ja seetõttu on haiguse narratiivides käsitletud oma pereliikmete tervist: „... mul mees oli viis nädalat haiglas, vaakus ka elu ja surma vahel ja siis ikka jätkub. Ei oleks õde neer andnud, siis oleks võib-olla juba minek“ (Anne).

...ma olen lahutatud, aga mu eksabikaasa on ka grupi peal. Ta on kus juures praegu üldse kodutute varjupaigas. Tal on täpselt samamoodi mitu operatsiooni tehtud. Taln on see uriinikott siin ja ta on ka sihuke väga..., ühesõnaga talvel oli nii, et peaaegu oleks nagu malalateed läinud. (Elvi)

Laps-lähedaste haiguse narratiividest võib tõlgendada, et neile on olulised nii hapnikravil oleva isa kui ka oma pereliikmete tervise probleemid ja väga tagasihoidlikuks jääb isiklik haiguse narratiiv. Abikaasade-lähedaste haiguse narratiivides on esile tõstetud hapnikravil oleva eaka haigusseisundit ja samas käsitletakse ka enda tervise hädasid ning viidatakse otseselt, et mõlema tervisehädad on viinud elukvaliteedi alanemisele.

c) seotuse narratiivid

Narratiividest ilmnes, et eakad koduse hapnikravi patsiendid ei ole sõltuvad igapäevasest hooldusest, sest nad saavad ise hakkama, kuid pidev hapnikupuudus ja haiguse ägenemised on tekitanud neis hirmutunde: „... ära sa jää kauaks, tule ruttu koju. Noh, tal on nii kui ära jään kauemaks, siis tuleb nigu hirm, et ta ütles, et ma kardan, et mul jääb hing kinni /silmad pisarakalkvel/“ (Malve). Haige eaka hirm seob lähedast, ta ei saa jätta haiget eakat üksi, mis omakorda määrab tema otsuseid. Lähedane ei saa tööle minna, olgugi, et raha oleks väga vaja ja samas on ka vajadus teiste inimestega suhelda, kuid selleks ajaks peab leidma kellegi eaka juurde. Tähtsal kohal on hooldusvõrgustiku olemasolu: “ Mul käib õde siia ja jah, kui ma kodust ära lähen, siis ma ütlen õele või vennale, et minge päeva jooksul läbi ja vaadake, mis ta seal teeb ja ikkagi hoitud saab“(Elvi). Abikaasad-lähedased saavad abi ka oma lastelt.

Nad aitavad kogu aeg talvel, noh siin on paks lumi kaks talve olnud, hästi paks lumi. Siis ma ei ole julgenud libedaga autoga üksinda minna. Siin tuleb tütar iga kord käib. Nädalas paar korda on olnud, toob toidu ära Jõgevast, tassivad vahest puid. (Malve)

Pikajaliselt kooselanud abielupaarid sooviksid jätkuvalt kõike koos teha, kuid haigel eakal on kaasatulek raske. Hapnikravil oleval abikaasal on väga palju terviseprobleeme, milleks on pidev õhupuudus ja füüsilise koormuse talumatus, mis takistab aktiivset liikumist.

Mn jah, kuskil käia ei saa /ohkab "südamest"/ /väsinud olekuga/. (Malve)

...ega me käigi kuskil mujal kui ainult kaupluses, siis kauplus ligidal, niisugust kauplust ei ole, siis peab abikaasa ikka sõitma autoga ja vahest istub autos ja mina käin poes ja, nii nagu tervis on ja kui tervis on parem, siis tuleb kaasa poodi, aga muidu nii, üldiselt on käimine nii väikeseks jäänud, et kuskil käia ei saa. (Virge)

Laps-lähedase Elvi narratiivis ilmnes, et haige eakas loob ka teadlikult seotust oma pereliikmega. Võib-olla see on tingitud haige isa turvatunde vajadusest, sest kindlam tunne on, kui keegi inimene on kogu aeg tema lähedal. Perepearollis olles kasutab ta võimu oma lapse suhtes.

Aga mõtlesin, mul ei ole aega ega võimalustki, siis see vanamees hakkab siin kodus vinguma, et jälle ta üksi jäetud ja, ja siis tal on alati nii et, tal on alati nii et, kui mul on kuskile vaja minna on, siis ta leiab sada seitse tööd teha tead, mida on vaja kodus kindlasti ära teha, et see kuskile minna ei saa /naerab/ muud kui hoiab niimoodi kinni, et minna ei saaks. (Elvi)

Selline eaka poolt loodud teadlik seotus on sundinud last-lähedast oma vajadused tahaplaanile jätma ja elama haige eaka soovide järgi: „... ei saa ikkagi ühiskonnas päris täisväärtuslikult elada, seega vähe käid kauplustes, vähe käid üldse rahvarohketes kohtades /.../ mina ei saa ikkagi elada nii nagu ma omast tahtest tahan” (Elvi)

Teadliku seotuse narratiiv tuli esile ka haigest eraldi elaval laps/lähedasel Annel, keda haige isa püüab hooldekodusse minekuga mõjutada rohkem teda vaatamas käima ja kodutöid tegema. Laps läheb isa manipuleerimisega kaasa ja püüab vältida isa hooldekodusse minemist ning seega täidab tema soove: „... pead omad asjad kõik sinna paika jätma ja tulema ...“ (Anne).

d) suhtlemise piiratud ja sotsiaalse taandumise narratiivid

Enam teistest uuritavatest ilmnes suhtlemise piiratud ja sotsiaalse taandumise narratiive laps-lähedasel Elvil, kes elab koos eaka hapnikravil oleva isaga.

„Tema maja on see, tema majapidamine, temal käivad need külas, kes teda tahavad. Ikka jah seda küll ma elan siin, ega mul küll siin ei käi minu tuttavad nagu nii mina tahan. Mina käin väljas, ma lobisen linnas oma jutud ära ja tulen koju ja see ongi kõik, sest et ma ei ole siia kutsunud oma tuttavaid väga palju, et noh. (Elvi)

Laps-lähedane soovib suhelda oma lahutatud abikaasaga, kuid ka siin juhindub ta eaka haige arvamusest: “... et tooks ta siia maale, peseks ta puhtaks, riided ja värgid ja niimoodi aga kui isa haiglas oli, siis ma sain ühekorra nii teha, aga isa kodus on, ma ei saa teha. Nad omavahel niikui ei klapi ja, ja isa ei kannata...” (Elvi)

Kahes eelpool välja toodud narratiivis võib leida ka põhjused Elvi sotsiaalse suhtlemise piiratudusele: tal ei ole oma kodu ja haige isa on võtnud perepea positsiooni ning siit võib järeldada, et Elvi elab teise inimese elu. Laps-lähedane on suurel määral pühendunud haigele isale ja isakodule. Samas jääb ka kahtlus, kas Elvi siiski ise ei soovigi elada oma elu ja on ennast isa haiguse varjus sättinud mugavustsooni.

Ei, ta ise ka keerutab neid juhtmeid ja siis muidugi piirab elukvaliteeti, et sa ei saa ikkagi ühiskonnas päris täisväärtuslikult elada, seega vähe käid kauplustes, vähe käid üldse rahvarohketes kohtades. Meie elu käib ikka siin kodus nelja seina vahel tead /.../ see on kõik päris tüütu ja sihuke omamoodi rutiin tead. (Elvi)

Laps-lähedane Elvi avaldas ka töö narratiivis seda, et: *“Ei ma ei tööta, ma olen kodune. Ma ise olen tegelikult grupi peal praegu”* (Elvi).

Kui olla töötu ja puudega, siis see võib tekitada rahalisi probleeme ja raha puudumine omakorda võib kahandada erinevaid võimalusi suhtlemiseks: *„... spordiklubides võimlemas ma ei käi ja, ja sihukesed noh puhkebaase ma ka ei külasta, juba rahaliselt, muidugi võiks olla Värskas, venitada aega ja puhata, olla ja vist rahaliselt ei”* (Elvi).

Abikaasade-lähedaste suhtlemine on enamasti piiratud haige eaka tervise seisundi tõttu, mis ei võimalda lisahapnikust sõltuvana aktiivselt liikuda ja teha füüsilise koormusega seonduvaid tegevusi.

Eks ta üldiselt ikka, vanasti sai nagu rohkem käidud ja...ja, aga nüüd oled ikka nii kodune, et kuskil ei saa suurt käia. Muud, muud, aga ega me käigi kuskil mujal kui ainult kaupluses, siis kauplus ligidal, niisugust kauplust ei ole, siis peab abikaasa ikka sõitma autoga ja vahest istub autos ja mina käin poes ja, nii nagu tervis on ja kui tervis on parem, siis tuleb kaasa poodi, aga muidu nii, üldiselt on käimine nii väikeseks jäänud, et kuskil käia ei saa. (Virge)

Samuti haige eaka sagedased haigushood tekitavad mõlemas abikaasas hirmu, mistõttu soovitakse rohkem olla koduse eluviisiga: *„... ta ise ütleb, et lähme sinna või lähme sinna, aga ma /naerab/ hakkab kartma ka, et tal võib midagi juhtuda /.../, siis on nagu hirm”* (Virge).

Ühes narratiivis on välja tulnud ka ajaline mõõde, mis oli minevikus, mis on praegu. Abikaasad on pika kooselu jooksul harjunud koos toimetama ja seetõttu ei soovita seda üksi teha ning kohandatakse mõlemate jaoks tegevused sobivaks ja lepitakse sellega.

Noh, omal väike peenramaa on seal jah, nokitsed seal jah, meil oli maakodu ka, aga käimist ei tulnud enam midagi välja, seal Võnnu kandis või Võnnust edasi Läänistes. Minu sünnikoht on seal jah, aga käimine läks nii viletsaks ja müüsimine maha jah, nüüd kodus õiendad aias, liigud seal väljas ikke jah. Tema liigub ka väljas, hingab õhku värsket jah /naerab/. (Virge)

4.3. Sotsiaalne ja kultuuriline taust

4.3.1. Kohustusevõtu narratiiv

Kohustusevõtu narratiiv on läbipõimunud nii juriidilisest kui majanduslikust diskursusest. Ühiskonnas on läbi aegade vanemad hoolitsenud oma laste eest ja lapsed omakorda oma eakate vanemate eest. Nii on kujunenud ka ühiskonnas eetilised ja moraalsed väärtused, kus tugevam

hoolitseb nõrgema eest. Ühiskonnas levivad hoiakud ja väärtused põhistatakse seadustes, muutes nende järgimine kohustuslikuks. Käesolevas käsitluses mõjutab kohustusevõttu oma lähedase suhtes juriidiline diskursus, mida põhistab EV perekonnaseadus (RT I 2009, 60, 395). EV põhiseadusest (RT 1992, 26, 349) tulenevalt küll riik hoolitseb oma hädavajavate liikmete eest, samas on riik läbi perekonnaseaduse pannud mitte toimetuleva abivajava isiku esmase hoolduskohustuse tema perekonnale/lähedastele ja alles nende puudumisel kohalikule omavalitsustele. Ka majanduslikul diskursusel on põlvkondade vahelisel kohustusevõtul oma roll: alaealised on ülalpeetavad, täiskasvanud on töötajad ja hoolduskohustuse võtjad ning eakad võivad muutuda ülalpeetavateks.

Alamnarratiivid:

a) abikaasa ühise vananemise ja püsiva kohustuse narratiiv

Mõlemad abikaasad-lähedased on olnud pikaajaliselt abielus. Üheskoos on rajatud kodu ja sündinud on lapsed ning elatud on mitme põlvkonnaga koos. Koos on ka vananetud.

Jah, me ise ehitasime selle , me tulime, hakkasime elama, kuuekümnese esimese aasta sügisel abiellusime. Mina olin kakskümmend üks, abikaasa oli kakskümmend neli. Ja siin oli , vanemate, vanavanemate, mmh, mehe ema ja isa elasid, see oli hästi väike maja oli, nad elasid, nendel oli suur perekond, kuus last, mnn see X (haige abikaasa nimi) on kõige viimane laps, siis kuues laps. Mnjaa, teised kõik läksid ära ja ? jäi koju, siis vaatasime, et see maja oli meil noh meile väike, tahtsime ikke peret ja siis hakkasime ehitama. Me ise pikka mööda kõik hooned ehitanud siin, mis silmaga näha, kahekesi. Mnjaa, noh üks siis lapsed meil sündisid, kuuekümnese kolmandal aastal sündis tütar ja siis kuuekümnese seitsmendal aastal oli poeg ja seitsmekümnese viiendal aastal oli ka tütar. Jah /ohkab/ , nii me oleme siis siin elanud, muidugi meheema suri ära, oli üheksakümmend neli aastat vana. Jah /ohkab/. (Malve)

Abikaasa-lähedane jutustas narratiivi, kus tunnistas et eakas haige on olnud lastele hea isa ja perepea ning tal ei ole olnud alkoholi liigtarvitamisega probleeme.

Peres on olnud oma rollijaotus: "Ei noh, me ikka, üks ta muidugi mees on mees, ta teeb oma mehetööd, ja aga naine, üks me ikka ei tee nii ei tee, et mis ma lähen nüüd teen üksinda, ikka arutame läbi kõik koos" (Malve).

Vanemas eas on tulnud mõlemale haigusi ja kõige suuremaks probleemiks on haige eaka krooniline hingamispuudulikkus, mis on suureks takistuseks liikumisel: „No- jah, üks siis oli me

käisime kahekesi. Tema ka sõitis ise ja ajas asju, aga nüüd ta enam ei sõida ja siis olen ikka mina käinud, rohtusid toomas apteegist ja...“ (Malve). Pärast haige eaka kodusele hapnikravile jäämist on ka kodused tööd ja toimetamised jäänud abikaasa-lähedase või nende laste kanda.

No üks ta ikka raskemaks ole läinud, ega siis, me tegime ikka kõik koos tööd ära, aga nüüd on, nüüd ma pean ikka üksi enam tegema, aga noh lapsed käivad ikka abis, kui ikka midagi suuremat tööd, siis tulevad ikke aitavad kõik teha ära. Nad aitavad kogu aeg talvel, noh siin on paks lumi kaks talve olnud, hästi paks lumi. Siis ma ei ole julgenud libedaga autoga üksinda minna. Siin tuleb tütar iga kord käib. Nädalas paar korda on olnud, toob toidu ära Jõgevalt, tassivad vahest puid. Nii, et ei ole hullu olnud.(Malve)

Abikaasa-lähedase poolt esitati ka narratiiv, millest selgus, et haigused ja nende sümptoomid on takistuseks ka harjumuspärasele koosolemisele. Eelnevalt koos maganud abielupaar on sunnitud lahus magama.

Koos elame jah, aga magame küll eraldi /naerab/. Sellepärast, et temal on see veetõbi ka ja tema ajab öösi siis seda vett välja, nii ta pidevalt käib üleval ja siis ma, mina olen sellise kerge, nõrga unega ja, ja ma ei saaks üldse koos temaga ühes voodis magada. (Virge)

Abikaasad-lähedased on väga hoolivad oma haige eaka suhtes ja püüavad igati toetada teda nii igapäevaste toimetuste kui ka haigusprobleemide lahendamise osas.

Noh, väike kutsa on siin ja kaks kassi ja kanad on .../.../... ta käib, kõnnib õues lihtsalt, ega ta midagi teha ei saa ju, ta on nüüd, toon pingid, panen õue aeda, üks ühte kohta, teise kohta, kui ära väsib, siis saab istuda, jah, et pikka maad ta ei kõnni enam. /.../ ikka käib vaataman. (Malve)

Haige eaka haigus põhjustab talle psühhilist pinget ja see võib vallanduda oma lähedaste peale.

Eks tal neid hädasid ja haigusi nii palju on, infarkti on läbipõdenud ja, ja veetõbi on ja kõikisugused hädad, siis ta muutunud ikka palju närvilisemaks ja, ja kui ta tunneb, et tal halb tervis on halb, siis hoia alt, siis kao silmapiirilt, siis .../naerab/, siis võid iga asja eest saada kohe. /naerab/... mõne vägeva, vägeva sõna kohe, aga üldiselt jah, närvilisus tal on kõvasti juurde tulnud. (Virge)

Lähedase Virge leplikkus viib probleemi lahenduseni: “ Ei ma saan aru sellest ja ma lihtsalt ei pane tähele seda. Katsun ära leevendada seda asja jälle ja vaigistada teda natukene /naerab/.”

Usutledes abikaasat-lähedast Malvet, et kas vahel ka haletus peale tuleb, vastab Malve: „*Ei, Ei tule*“ ja kas olete abieluga hästi kokkukasvanud, vastab: „*Jah, ei... /silmad pisarakalkvel/*“ ning kas tahaksite kõike jätkata veel, vastab: „*Jah, kindlasti /silmad pisarakalkvel/*.“

Toetudes perekonna süsteemiteooria Bowen (2005) käsitlesele moodustab perekonna tuumiku emotsionaalne süsteem ning perekonna homöostaasi võivad häirida 4 faktorit: 1) perekondlik konflikt; 2) düsfunktsioon abikaasal; 3) ühe või kahe lapse olemasolu; 4) emotsionaalne kaugus. Uuritava Virge abikaasal on raske haigus, s.o. abikaasa düsfunktsioon, mis on muutnud teda väga närviliseks ja aeg-ajalt karjub naise peale, samuti väljendub selles perekondlik konflikt. Pikaajaline abielu on õpetanud Virvet tundma abikaasa iseloomu ja käitumismustreid. Virve saab aru, et konflikti aluseks on abikaasa haigus ja ta suudab ennast taandada ning seetõttu ei ole perehomöostaas liigselt häirunud. Paraku tuleb narratiividest välja ka kolmas probleem, mis on emotsionaalne kaugus, nt räägib Virve sellest, et tulenevalt abikaasa tervisehädest ta ei maga enam koos abikaasaga. Probleemiks on ta ilmselt sellepärast, et ühes narratiivis toonitas Virve seda kaks korda.

b) lapse ajutise kohustusevõtu narratiiv

Mõlemad uuritavad lapsed-lähedased on võtnud endale kohustuse hoolitseda oma eakate hapnikravil olevate isade eest.

Laps-lähedane Anne elab oma perekonnaga iseseisvalt, teine laps/lähedane Elvi on lahutatud ja elab koos eaka isaga. Mõlema laps-lähedase haiged isad on võtnud endale perepea rolli.

Juhtiv jah, kõik pidid tema sõna kuulama, tema arvamus loeb, kellegi ..., kõik arvamused on negatiivsed, pärast tõdeb, et jah, nii oli parem, mis teie arvasite. No talle on terve elu, ega ta ei kuula kedagi, tema ja tema maailm (Anne)

... tema oma tunnetest elu sees ei ole rääkinud, /.../ tähendab nii minu lapsepõlves mitte ei ole rääkinud, emale ei ole rääkinud ja üldse, /.../ on olnud tülisid, ta ei ole vabandanud ega mitte midagi /.../ nii kõva, kõva südamega või kuidas ma ütlen. (Anne)

Tema on ikka see põhi nael, tema ikka ütleb /naerab/hommikul ette, mida vaja teha on ja siis päeva jooksul tehtud saab. (Elvi)

Haige eaka positsioneerumine perekonnas võimupositsioonilt on ilmselt tema vastus, et eemaldada enda haiguse poolt tekitatud düsfunktsioon perekonnas. Sellega püüab ta säilitada

perekonna homöostaasi. Samas haige eaka perepearoll mõjutab oma laste elukorraldust ja võib halvendada nende oma perekonna toimimist.

.. kui haiglas oli, ta tuli aparaadiga koju, siis ma käisin tõin aparaadi ära ja /.../ kui tal on haigused olnud ja koju on tahtnud, siis mina õiendan teda. Et küll olen töölt ära tulnud ja /.../ küll oma kodused asjad jätnud unarusse /.../ seotud nagu ma olen ma sellega, et kui vaja sõita on ... (Anne)

No kui vaja kodus midagi teha, siis ma olen pikemalt jah... näiteks siin, puid vaja ... puid vaja teha, siis ikka käin mina abis /.../ mu mees aitas, siis me sõitsime kaks päeva järjest, tulime õhtul koju. (Anne)

Laps-lähedase Anne haige isa elab koos tema emaga ja seetõttu ei pea Anne igapäevaselt isa haigusprobleemidega tegelema.

Ei tal siin kui jamasid on olnud, siis on isa helistanud, et kutsu kiirabi välja. Ise ma aga kohale ei ole pidanud minema /.../ kuna ema mul ei kuule, siis kiirabi kutsun mina. (Anne)

Narratiividest selgus, et laps-lähedane Anne on teadlik haige isa tervises seisundist, viib teda arstile, suhtleb ise isa arstidega ja on toeks isale tema haiglasoleku ajal: " ...istu siin, arstilt käis küsimas /erutatud/, et kas tütar tema juures ikka võib olla. Et ei tea mis ta ette tundis tookord".(Anne)

Teine olukord on laps-lähedase Elviga, kes elab koos oma haige isaga: " Praegu küll jah, olen, kuigi ma mõtlesin, et tulen ajutiseks, aga juhtus nii, et ei saanud siit minema." ja seetõttu on temaga seotud igapäevaselt.

Meie elu käib ikka siin kodus nelja seina vahel tead. Et noh, haigla ja kodu, haigla ja kodu, muud nagu eriti ei olegi. Siis kui hea päev on, mõni autoga leivapoe ukse taha viib /naerab/, siis on päris hästi /naerab/. Ja muidugi kui arsti juurde minekuks peab jälle kauplema endale autojuhi, kes teda sinna viiks ja see on kõik päris tüütu ja sihuke omamoodi rutiin tead. (Elvi)

Laps-lähedane Elvi on oma igapäevase kohaloleku tõttu pidanud aitama eakat isa ka tema ägeda haigusseisundi ajal.

...siis see öine asi, see ajas mind õudsalt paigast ära, et ma ööseti tead pidi valvama /rääkimine läheb segasemaks, pudistab sõnu, väsimus?/, et teda. Siis kutsu temale kiirabi ja, ja siis, mis tal

häda on, anna talle õõ, kraadi ja anna rohtu ja siis ma ei tea mida imet veel ära tee tead. Ikkagi hommikuks oled jumala väsind, välja magamata. (Elvi)

On palju räägitud haigete eakate halvast rahalisest toimetulekust, sest lisandunud on veel kulu ravimitele ja transpordile, et arstil või apteegis käia, kuid laps-lähedane Anne teadis öelda: " *Ei ole pidanud toetama. Nad saavad ise hakkama ilusti.*" Ka laps-lähedane Elvi jagas sama seisukohta: " *Ei mina, ei ...ole oma rahakotti küll pidanud sellepärast kergendama..... aga koduses miljöös ta majandab ennast ise ära.*"

4.3.2. Meditsiininarratiiv

Meditsiininarratiiv on suurnarratiiv, milles on käsitletud haigust, ravi, tervenemist ja kannatuste väjendamist. Narratiividest on selgunud, et arsti peetakse usaldusväärsemaks kui õde. Ilmselt see põhineb meditsiinidiskursusel, mis ei hõlma ainult arstiteaduslikke ideid, vaid nende nn rahvapärasemaks kohendatud versioone, mida tervishoiutöötajad kasutavad oma igapäevases kõnes (Strömpl jt 2012). Eestis on väike riik ja siinses ülikoolis on ligi 400 aasta õpetatud arste. Rahvas austab oma arste. Arstid teevad raviotsuseid ja need põhinevad teaduslikel alustel.

Alamnarratiivid:

a) väärtuselise hierarhia narratiiv

Põlvkond, kust on pärit uuritavad abikaasad-lähedased ja nende eakad hoolealused, on meditsiiniabis arstiusksed, arst on usaldusväärsem kui õde, näiteks: "*aga kui ikka saad arstiga rääkida silm silma vastu siis on ike teine tunne*" (Malve).

Mõtlen, kui ta kodus on pikemat aega, siis ta on hästi vaja, et keegi teda vahest vaatama tuleks, sest ise ei oska ka kõike vaadata seda arstipilguga ja niimoodi ja nii nagu ta meil on." (Elvi)

Laps-lähedase Anne poolt esitatud suitsetamise narratiivis tuleb ilmekalt esile, kuidas suitsetamise suudab peatada ainult arst.

Isa sai aastal 2010 jaanuaris hapniku koju ... kodusel viisil, aga enne seda augustikuus ta käis kopsuarstil kui arst ütles, et tuleb suitsetamine maha jätta ja jättis päeva pealt tegelikult... .
(Anne)

Samas on laps-lähedane Anne korduvalt keelanud isal suitsetamise: "*Ma juba ammu ütlesin, et suitsetamine tuleb maha jätta.*", kuid "*No talle on terve elu, ega ta ei kuula kedagi, tema ja tema maailm.*".

Laps-lähedane esitas ka ühe negatiivse narratiivi arst-residendi kohta, mis on tõestuseks, et residendi arvamust ei loeta usaldusväärseks ehk resident ei ole veel arst. Seda sündmust käsitles ta veel mitmes teises narratiivis. Sündmuse kirjeldamist võib klassifitseerida hirmu narratiivina, sest arst-resident oli ennustanud eakale isale surmaaega.

Jaa, aga viimane, viimane see (residendi nimi) oligi ränk, mis ta ütles ära, et üle kolme aasta kodusel hapnikravil inimesed ei ela. Isa ütles selle peale, et kas ma hakkan surema, (residendi nimi) ütles, et ega ma Jumal ei ole, et ma ütlen palju teil elupäevi jäänud on. (Anne)

b) tervishoiule ligipääsu narratiiv

Uuritavate poolt esitatud narratiivides on perearste kirjeldatud kauge ja aegajalt ebasõbralikuna, näiteks: "*... perearstile kui helistad, siis esimene ütlemine on, et helistage kiirabisse. Nemad koju ei tule.*" (Anne)

Perearstide abi on kah see, mis ta on. Nemad kurdavad seda, et nendel ei ole raha nii palju, nemad ei saa seda ja seda proovi teha jah ja noh muidu võtavad jutule küll, aga, aga ikkagi nendel on see piirang nii suur millegi pärast. Või, või kuidas see asi tegelikult on, kes seda teab. (Virge)

Mõnikord tundub, et pereasti juures käimisest pole mitte midagi kasu /naerab/. Alati ei saa arsti juurde kah, perearsti juurde peaks niimoodi olema, et su, lähed kohe hädaga ja kohe saad jutule, aga perearsti juures ka veel nädalane järjekord. Siis vahest on päris, tahes tahtmata pead otsima mõne erialaarsti, kelle juurde minna. Aga, nüüd ei ole ju, ei saa enam erialaarsti ka minna ise kui /naerab/, ainult rahalisse vist saab minna küll, aga, aga kuidas seal on kah vahest järjekorrad jah ... (Virge)

Kuid on ka erandeid, kus laps-lähedane Elvi räägib positiivse narratiivi perearstist: "*Jaa, perearst on meil külas käinud. X /arsti nimi/. Ta on jah kodus teab, mis moodi tal on see elu vältab siin.*"

Eesti tervishoiukorralduses on eriarstid regulaarselt jälginud ja ravinud ka pikaajaliselt kroonilisi haigeid ja seetõttu on paljud haiged pöörduvad haigusseisundi halvenemise tõttu koheselt eriarsti

poole. Uus tervishoiukorraldus näeb ette, et krooniliste haigetega tegelemine on perearstide kanda. Eriarstid on kõrgema prioriteediga ja seetõttu on temani jõudmine üha raskem.

No meie käime rohkem, perearsti juures oleme ka käinud ja perearst on talle rohtusid kirjutanud, aga me suurema osa ikka püüame kopsuarstiga ühendust võtta. (Malve)

Tema kui tunneb, et tal on /.../ halb midagi, siis ta kohe ise selle eest, ise hoolitseb selle eest. Tal on doktor (arsti nimi) telefoninumber olemas ja siis ta tülitab teda tihtipeale. (Virge)

Parim ligipääs on kiirabiarstile kui ajutisele leevendusele või võimalusele pääseda haiglasse.

No kui ta enam kuidagi ei saa siis ma olen kohe kiirabi välja kutsunud ja kiirabi on viinud kohe ära haiglasse nii, et teda pole kunagi jäetud siia, et pandakse süst ja lähevad ära. Alati on kaasa viidud ja haiglaravi on saanud. Et ma tänulik olen küll selle eest, et(Malve)

Hea ligipääs kiirabile on positiivne ka lähedaste suhtes, sest ka lähedased kannatavad hirmu all eaka haige ägeda haigusseisundi korral. Lähedased saavad loota kiirabipoolsele kiirele sekkumisele ja probleemi lahendamisele.

See grupp narratiive sisaldab nii meditsiiniabi väärtustamist kui ka ligipääsu abile.

c) koduse hapnikraviõe narratiiv

Narratiivid viitavad sellele, et abikaasa-lähedastele on koduse hapnikraviõe mõiste võõras ja tema võimalik abistamise skaala on vähe teadvustatud, näiteks: "Ei õe poole pöördunud pole." (Malve), hea, et külastab, võiks ka harvem:" „No kahe kuu tagant võiks ta tulla, ega sagedamini saagi, ega siis me üksi haiged ei ole, kõik on haiged. Lihtsalt inimesed ei jõua käia, see on pikk maa, ikka jah." (Malve)

Kahes laps-lähedaste poolt esitatud narratiivides osati kirjeldada, mida õde haige juures kodus teeb.

Ta annab talle kindlustunde. Ta tunneb ennast hästi, et temast on hoolitsetud ja temast vaadatakse mis tal vaja on ja mis tal ei ole vaja jah /.../ ja muidugi vereproov näitab tal kohe ära selle ja kuulamised jah, et ta kontrollib tema tervislikku seisundit. Ja see annab talle kindlustunde ja ega ta ei lase tal ära minna manalateele /naerab laginal/. (Elvi)

... hapnikuõde teeb kodus täpselt sama moodi mõõdab hapniku ära, võtab proovid ära, et ma ei näegi sinna mineku põhjust. Et selle veres, selle hapnikusisalduse te saate ju kodus ära teha.
(Anne)

Teistes narratiivides tuli ilmsiks, et tähtsam on saada arstiabi ja kiirabiteenust. Eriti siis, kui on eakal haigel tervise halvenemine.

Noh, uu õele lausa Tartu ma ei ole helistanud tegelikult, aga noo ma pean ütlema, et siin Jõgeval kui on see, kiirabi tuleb kohe välja. /.../ pole kunagi olnud, on alati hästi kiiresti välja tulnud.
(Malve)

... siis kui õde ei käi, siis ta arutab arstiga neid asju. Arst annab talle soovitusi, mis teha.
(Malve)

Koduse hapnikravi õe teenust peetakse tavalisteks ja rohkem väärtustatakse tema rolli infojagajana, julgustajana ja suhtlejana.

... see on väga tore, et ta käib, /.../, aga noh isa ootab teda, kui see kuuaega /.../, siis alati ütleb, et tahaks kohe õde näha, siis hakkaks rääkima, jah ike ta tunneb, et tahab rääkida. (Elvi)

Ta noh, tahab rääkida niisugustest asjadest, mis teda huvitab ja ega igati ei oskagi talle vastata nendele küsimustele, /.../ tuleb inimene kelle käest küsida, kes teab neid asju. See on hoopis midagi muud. mina ei oska paljusid asju temale vastata, mida kõike tema teada tahaks. No mis seal sees on ja miks see kõik nii on ja, ja, ja mis see häda võib ikka olla. (Elvi)

Lähedase elukvaliteedi mõttes võib järeldada, et koduse hapnikraviõe funktsioon on positiivne ja toetav. Heaks väljavaateks peetakse ka koduõe suuremat teenusepakkumist kodu keskkonnas ilma kodust väljaminekuta, see peegeldub positiivse narratiivina : "*... õde seletas kõik hästi ära...võiks käia küll, väga tihti polegi vaja...*" (Elvi)

4.3.3. Ühiskonnapoolse toe suurnarratiiv

Eesti riik on lähtunud tugisüsteemide väljaarendamisel ja nende rakendamisel subsidiaarsuse printsiibist, mille järgi esmase abistamise kohustus on inimese lähedastel/perekonnal või inimesele kõige lähemal asuval institutsioonil, milleks on Eestis kohalik omavalitsus (Paavel 2012).

Sotsiaaltöö diskursus käsitleb kolme, omavahel konkureerivat perspektiivi: terapeutilist; sotsiaalsed süsteemi säilitavat, teenustesüsteemi keskset; ühiskonna kriitilist, ümberkujundavat. Praktikad nad täiendavad üksteist s.t tekib interaktsioonil põhinev sotsiaaltöö (Strömpl jt 2012). Uuritavate poolt esitatud narratiividest selgus, et sotsiaalabi on olnud teenustesüsteemi keskne s.t. on jagatud seadusega ettenähtud abi, vajaduste põhisel.

... linnavalitsus kompenseerib meile selle hapnikuaparaadi eest elektri raha igal kvartalil, siis oleme saanud paaril korral küttepuid ostmiseks raha. (Virge)

Alamnarratiivid:

a) sotsiaalabi narratiiv

Sotsiaalabi narratiiv on oma olemuselt positiivne. Kohalik omavalitsus kompenseerib osaliselt rahalise toetusega elektri jõul töötava hapnikuaparaadi kulud eakale haigele. Kompenseeritakse ka küttepuid ostu.

Me oleme vallas käinud. Me oleme puude toetuse teinud. Tegime avalduse ja me saime vallas ka puid, küttepuid ja, ja ikka eluga on kursis kõik, ei ole midagi siin kõike ja siis need hapnikutoetuse avaldused, see ikka eluga kursis. (Elvi)

Ei mina, ei ...ole oma rahakotti küll pidanud sellepärast kergendama. Tema on oma rohud ise ostnud ja ta saab hapniku pealt sealt seda vallas natukene toetust. (Elvi)

Jah, oleme, linnavalitsus kompenseerib meile selle hapnikuaparaadi eest elektri raha igal kvartalil, siis oleme saanud paaril korral küttepuid ostmiseks raha. (Virge)

Ühe laps-lähedase haige isa toimetuleku suhtes on tundnud huvi sotsiaaltöötaja.

...vallas käis sotsiaalametnik niimoodi kodus, et võttis isa käest selle puude /.../ lehe, pidi tooma tagasi koju, enne kui mina järgi läinud, siis mina sain kätte selle vallas, et sotsiaalametnik ei tunnugi. Täheleb ta küsis minu käest jah küsimusi nüüd kui ma ema, emale tegin selle raske liikumispuidudega selle invaliidimärgi ja siis ta küll küsis kuidas naabrid elavad teil. Aga kudas teil kodus on ja rohkem tema nagu huvi tundud ei ole jah. (Anne)

b) iseorganiseerumise narratiiv

Abikaasad-lähedased on arvamusel, et nende haigete abikaasade jaoks oleks küll hea organiseerumine seltsi või ühingu näol: *"Tegelikult oleks küll vaja. See oleks hea asi kui saaksid üksteisega suhelda ja oma hädasid kurta jah /naerab/"*(Virge). Ühes narratiivis peeti omamoodi suhtlemiskohaks haiglat, sest sinna on kogunenud ravile samalaadsete tervisehädadega inimesed nagu uuritavate haiged abikaasad :*" No ta räägib iga kord jah, kui ta on seal haiglas, et missugused teised haiged on ja kõik ja niimoodi aga /.../ võrdleb ennast kah..."* (Malve). Organiseerumist nähti ainult läbi oma haige eaka, mitte iseenda vajaduse. Täpsustades küsimust ka lähedase enda osalemise kohta seltsi töös, vastati kahtlevalt: *"Ei tea, just kui tervis alt ei vea siis, /naerab/ siis..."*(Virge)

Lapsed-lähedased jagasid sama arvamust abikaasade-lähedastega, et võiks organiseeruda sama haigust põdevad ja sellest lähtuvate huvidega inimesed, kuid ennast kui lähedast seal organisatsioonis osalemas ei nähtud.

Aga muidugi nende jaoks on suur huiatus ja nad ikka tahavad ühesugused tahavad ikka koos olla ja kuulata, vaadata ja mis moodi teised elavad ja kuidas moodi üldse elada. Kui sa oled nii haige inimene ja sul on veel majapidamine ja suur pere ja olnud /.../, et tead noh muidugi ta tahab eluga kursis olla (Elvi)

Laps/lähedase Elvi narratiivis osati näha ka organiseerumisele takistusi.

Kindlasti oleks vaja, aga oleneb jälle võimalusest, sest see liikumine on jälle niivõrd piiratud. No hakka nüüd seal mööda maakoht veel neid kokku korjama, siis see on jälle päris suur, tülikas töö ja, ja tegemine. Tavaliselt on need haiged kuskil mööda ilma, oma majades, eraldi kohtades, kaugelmal. Kes linnas on need saavad nii samagi käidud seal, aga maal on see ikka nii, et see käimine on natukene piiratud, et see ei ole päris nii, et sa lähed ... (Elvi)

Eelpool esitud narratiivide puhul on positiivsest narratiivist saanud negatiivne, organiseerumise mõtet takistav narratiiv. See on ainus narratiiv organiseerumisest, mis lähtus uuritava perspektiivist. Uuritav andis tähenduse soovitud sündmusele ja see on perspektiivis tema elukvaliteeti alandav, sest haigete eakate organiseerumine on lähedaste jaoks väga tülikas ja töömahukas.

Seltsid ja eneseabi rühmad keskenduvad konkreetsele haigusgrupiga klientidele ja sellega seotud lähedaste või hooldajate vajadustele. Nendes rühmades jagatakse teavet haigusest, selle kulust ja sümptoomide juhtimisest. Samas ollakse ka kogu hooldusprotsessi juures nii emotsionaalseks

toeks kui ka teenuseid osutavaks pooleks nt Eesti Vähiliit, kes osutab ka tervishoiuteenusena vähihaigete toetusravi (Eesti Haigekassa 2013).

4.4. Narratiivide erinevused ja sarnasused

Magistritöös olid intervjueeritavad kodusel hapnikravil olevad abikaasad või lapsed. Juba osalejate interjueerimisel hakkasid välja kujunema nende kahe grupi erisused, mis olid seotud perekondliku suhestumisega eakasse.

Lastel oli isakuju perepeana lapsepõlvest kuni tänapäevani sisse juurdunud ja sellesse suhtuti respektiga. See on üks diskursustest, mis loob sotsiaalseid struktuure ja tema aluseks on isa-kuju või suhe ning see käib lugudes ajas edasi ja tagasi. Samas omistatakse talle nii positiivseid kui ka negatiivseid jooni. Abikaasade omavahelised suhted ei olnud teineteise suhtes domineerivad, vaid taandunud teineteise abistamisele. Kodusel hapnikravil olevate eakte abikaasad olid ise eakad, samuti mitme kroonilise haigusega kuid pika kooselu kogemusega. Abikaasad täheldasid mõningaid muutusi elukvaliteedis seoses abikaasa koduse hapnikraviga nagu pideva hirmu all kannatamine ja soovitud tegevuste piiratust, kuid seda võeti kui paratamatust ja lisaks seostati ka isikliku halva tervisega.

Laste puhul oli probleemiks, et nad pidid sageli jätma oma isikliku elu tahaplaanile, et abistada haiget eakat. Lugude esitamisel oli spontaanses fookuses haige eakas, st püüti rääkida haige eaka haigusest ja kannatustest ja alles täiendavate küsimuste peale räägiti mõni lugu iseenda elust. Räägiti ka õdedest ja vendadest ning seda heas toonis, sest jagati ikkagi ühiselt eaka hoolduskoormust.

Eaka kodune hapnikraviga seoses ei seostatud olulisi rahalisi väljaminekuid ja räägiti positiivselt kohalikult omavalitsuselt saadavast toetusest. Nii lapsed kui ka abikaasad said hakkama oma rahaga. Eakad vanemad ei olnud küsinud raha oma lastelt. Kuid mitmel korral lugudes räägiti, et vanavanemad on rahaliselt aidanud laste perekondi.

Lugudes õendusabist nähti ainult haige eaka teenindamist, et teda aidata just psüühiliste probleemidega toimetulekul. Lähedased ise ei näinud enda vajadust õendusabi järele. Nendest lugudest kujunes välja teinegi oluline diskursus, kus kõige usaldatavamat meditsiinilistabi osutab ikka arst. Mitte kordagi ei mainitud juttudes isegi mõningal juhul palju aastaid kestnud õendusabist eakale haigele ja ka nende lähedastele. Minu kui uurija suunavatele küsimustele anti umbmääraseid vastuseid.

4.5. Eneserefleksioon

Antud uurimistöö koostamisel oli minu jaoks kõige raskem intervjuude läbiviimine ja hiljem narratiivanalüüsi tegemine.

Intervjuude tegemine oli minu jaoks esmakordne ja pidevalt tundsin pinget, kas intervjuudes ikka kajastuvad kõik soovitud teemad ning kas ka mina intervjuueerijana oskan motiveerida osalejat oma lugu rääkima. Samas, kui osalejad rääkisid lugusid, leidsin, kuivõrd väärtuslik on nende lugude sisu, millele nad annavad tähenduse läbi eneseesitluse. Just niisugusena näebki uuritav oma reaalsel elukvaliteeti, mis moodustab olulise teadmuse, mõistmaks abi- ja tugisüsteemide ning toetuse osatähtsust ning iseseisva toimetuleku piire.

Töötades õde-spetsialistina haiglas, osutan õendusabi kodustele ehk ambulatoorsetele haigetele. Minu poolt osutatud õendusabi haigetele hõlmab ka patsientide lähedaste nõustamist patsiendi haigusega toimetulekuks ja hapnikuaparatuuri käsitlemise ning korrashoiu õpet. Oma kogemustest lähtudes leian end aegajalt tegelemas ka patsiendi lähedastega, kes soovivad enda tervise heaks mõnda nõu või nad räägivad erinevatest probleemidest ja üldisest eluolust. See on väga väärtuslik teave selle kohta, kuidas pereliikmed oma toimetulekuprobleemidega võivad mõjutada minu patsiendi elukvaliteeti. Vahel on raske lähedasi kuulata, kuna jutustused on kaasakiskuvad ja emotsionaalselt koormavad, samuti olen jäänud hätta mulle räägitavate probleemide tõlgendamisel õendusabi piiridest lähtudes, näiteks kuidas õendusabi muutuks perekessemaks ja läbi teenuse pakkumise saaks patsiendi lähikeskkonda võimestada. Intervjuuerimise käigus kogesin, kuidas muutub probleemide esitusviis (tähendused ja tõlgendused), kuidas nad seostuvad hetkeolukorraga, on mõjutatud ajahetkest, millesse nad rääkija poolt asetatakse ja kellele lugu jutustatakse. Leian, et õenduse õppesse oleks vaja sisse tuua sotsiaalseid ja psühholoogilisi aspekte, näiteks: kuidas suhelda patsiendi lähikeskkonnaga ja leida võimalusi selle võimestamiseks ning kuidas ennast emotsionaalse läbipõlemise eest kaitsta.

Kvalitatiivne uurimisviis on olnud minu jaoks uudne ja keeruline, kuid samas väga põnev, võimaldades saada informatsiooni, mida kvantitatiivne lähenemisviis ei oleks võimaldanud. Narratiivimeetod on õendusteaduses alles oma kohta leidmas. See eeldab intervjuueeritava elu ilma tungimist ja tema perspektiivist uuritava nähtuse mõistmist. Analüüsimisprotsess on

olnud pikaajaline ja minu jaoks keeruline. See algas juba intervjuerimise ajal ja nüüd oma uurimustööd lõpetades tundub, et on veel palju asju, mida selleski materjalis tuleks edasi analüüsida.

JÄRELDUSED

Kui pered kogevad vajadust oma elukorralduse muutmiseks ja on emotsionaalselt distressis pereliikme kroonilise haiguse diagnoosimise ja põdemise tõttu, kaob perekonna homöostaas ja tekib konflikt. Antud uuringus osalejad, kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi lähedased, tõlgendasid ja andsid tähendusi oma elukvaliteedi muutustele alljärgnevalt:

1. Kodusel hapnikravil olevate eakate patsientide laste puhul oli probleemiks, et nad pidid sageli jätma oma isikliku elu tahaplaanile ja abistama haiget eakat. Eakate patsientide abikaasad täheldasid mõningaid muutusi elukvaliteedis seoses abikaasa koduse hapnikraviga nagu pideva hirmu all kannatamine ja soovitud tegevuste piiratus, kuid seda võeti kui paratamatust ja lisaks seostati ka isikliku halva tervisega.

Järeldus: Krooniliselt haige pereliikme hapnikuravile jäämine toob kaasa tema pereliikmete elukvaliteedi languse, mis omakorda suure tõenäosusega mõjutab eaka patsiendi heaolu. Sellest tulenevalt on oluline, et toimuks õendusabi teenuse perekesksuse põhimõtte rakendumine ja patsiendi lähikeskkonna võimestamine.

Õendusõppesse on oluline lisada sotsiaalseid ja psühholoogilisi aspekte, selleks et õendusabi andja oleks pädev nii patsiendi lähikeskkonda (perekonda) võimestama kui ka hoidma ennast emotsionaalse läbipõlemise eest

2. Kodusel hapnikravil olevate eakate lähedased olid rahul osutatud õendusabi kvaliteediga eaka haige suhtes. Enda kui hapnikravil oleva eaka lähedase suhtes ei peetud vajalikuks õendusabi teenust. Abi- ja tugisüsteemidest ei tundnud eaka haige lähedased ise puudust, kuid pidasid vajalikuks luua organisatsioon või selts, mis võiks olla hapnikravihaigete omavaheliseks suhtluskohaks.

Järeldus: Kui õendusstrateegias on välja toodud läbi perekesksuse põhimõtte õendusabi institutsioonikeskse meditsiinilise narratiivi laiendamine perekesksuse suunas, siis see võiks läbi õendusabi andjate suurema sotsiaalalase pädevuse laieneda edaspidi ka

patsiendi lähedastele. See on eelkõige vajalik õendusabi pakkuja parema koostöö loomiseks patsiendi pereliikmetega patsiendi heaolu kindlustamisel.

KASUTATUD KIRJANDUS

Allik, J., Realo, A., Konstabel, K. (2003). Isiksusepsühholoogia. TÜ Kirjastus.

Altraja, A. (2011). Levinumad kopsuhaigused. Õppematerjalid. Tartu Ülikool.

Baanders, A. N., Heijmans, M. J. (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family and Community Health*, 07 Oct-Dec; 30(4): 305-17.

Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of clinical nursing*, 14(7): 805-12.

Bell, T. (1998). Extensive Reading: Why? and How? The Internet TESL Journal, Vol.IV, No. 12, December. <http://iteslj.org/Articles/Bell-Reading.html> (01.03.2014).

Bird, C. (2005). How I Stopped Dreading and Learned to Love Transcription. *Qualitative Inquiry*, Vol 11(2),266-248. Sage Publications.
<http://qix.sagepub.com/content/11/2/226.full.pdf+html> (01.03.2014)

Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2). pp. 77-101.
<http://www.informaworld.com/smpp/content~db=all~content=a795127197~frm> (25.12.2013)

Boss, P.G. (1993). The reconstruction of family life with Alzheimer's disease: generating theory to lower family stress from ambiguous loss. *Sourcebook Of Family theories and Methods: A Contextual Approach*. New York, NY: Springer Science and Business Media, Inc.; 163-166.

Burgess, C., Cowie, L., Gulliford, M. (2012). Patients' perceptions of error in long-term illness care: qualitative study. *J. Healt Serv. Res. Policy*, 17: 181-187.

Clandinin, D. J., Huber, J.(2009).Narrative inquiry. In B. McGaw, E. Baker, & P.

Cullen, D. L. (2006). Long term oxygen therapy adherence and COPD: wath we don't know. *Chronic respiratory disease*, 3(4): 217-22.

Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2005). The Sage Handbook of Qualitative Research. (3 rd Edition). London: Sage.

Earl, V. (2010). Phenomenology as research method or substantive metapsych? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nursing Philosophy*, 11(4): 286-296.

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2011- 2020. SA Tartu Ülikooli kodulehekül. <http://www.kliinikum.ee> (01.12.2012).

Eesti õigekeelsussõnaraamat ÕS 2006. <http://www.keelevaade.ee> (01.12.2012).

Ek, K., Ternstedt, B. M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of advanced nursing*, 62(4): 70-8.

Erikson, E. H. (1978). Reflections on Dr. Borg's life cycle. *Adulthood*. New York. Norton and Company

Eriksson, M., Svedlund, M. (2006). 'The intruder': spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of clinical nursing*, 15(3): 324-33.

Eesti Vabariigi perekonnaseadus. (2009). Riigi Teataja. Riigikogu. <https://www.riigiteataja.ee/akt/121122010014> (04.04.2014)

Eesti Vabariigi põhiseadus. (1992). Riigi Teataja. Rahvahääletusel vastu võetud. <https://www.riigiteataja.ee/akt/633949> (05.04.2014)

Foley, D.P. Eleven interpretations of personal suffering. *Journal Religion Health*.1988; 27(4):321-328.

Ezzy, D. (2002). Qualitative analysis: practice and innovation. Australia: Allen & Unwin

Fraser, H. (2004). Doing Narrative Research: Analysing Personal Stories Line BY Line. *Qualitative Social Work*. Vol. 3(2): 179-201.

Giri, S., Neupane, M., Pant, S., Timalsina, U., Koirala, S., Timalsina, S., Sharma, S. (2013). Quality of life among people living with acquired immune deficiency syndrome receiving anti-retroviral therapy: a study from Nepal. *HIV AIDS (Auckl)*. 2013 Sep 26;5:277-82. doi: 10.2147/HIV.S50726. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24101885> (25.12.2013)

Gross, C., Vahtramäe, J. (2005). *Kodune hapnikravi*. Teadmik.

Habraken, J. M., Willems, D. L., de Kort, S. J., Bindels, P. J. (2007). Health care needs in end-stage COPD: a structured literature review. *Patient education and counseling*, 68(2): 121-30.

Hernandez, P., Balter, M., Bourbeau, J., Hodder, R. (2009). Living With chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patient` knowledge and attitudes. *Respiratory medicine*, 103(7): 1004-12.

Holm, K. E., Bowler, R. P., Make, B. J., Wamboldt, F. S. (2009). Family relationship quality is associated with psychological distress, dyspnea, and quality of life in COPD. *Journal of clinical nursing*, 19(3-4): 564-73.

Hynninen, K. M., Breivte, M. H., Wiborg, A. B., Nordhus, I. H. (2005). Psychological characteristics of patients with chronic obstructive pulmonary disease: a review. *Journal of psychosomatic research*, 59(6): 429-43.

Jindal, S.K. (2008). Oxygen Therapy: Important Considerations. Department of Pulmonary Medicine, Postgraduate Institute of Medical Education and Research, Chandigarh, India

Kruger, L-M. (2003) Narrating motherhood: The transformative potential of individuaal stories. *South African Journal of Psychology*, 33(4), 198-204.

Kütt, P. (2011). Homoseksuaalsuse avalikustamine perekonnale emade narratiivides. Magistritöö. Tartu Ülikool. Sotsiaal- ja haridusteaduskond. Sotsioloogia ja sotsiaalpoliitika instituut.

Labov, W. (1997). Some Further Steps in Narrative Analysis. *The Journal of Narrative and Life History*. <http://www.ling.upenn.edu/~wlabov/sfs.html> (04.11.2013)

Laherand, M.-L. (2008). Kvalitatiivne uurimisviis. Tallinn: OÜ Infotrükk.

Lessa, I. (2006). Discursive struggles within social welfare: Restaging teen motherhood. *British Journal of Social Work* 36 (2): 283-298 [doi:10.1093/bjsw/bch256](https://doi.org/10.1093/bjsw/bch256) (01.04.2014)

Martz, E., Livneh, H., Wright, B. A. (2007). Coping with Chronic Illness and Disability. Theoretical, Empirical and Clinical Aspects. Boston, MA: Springer Science + Business Media, LLC. [http://catalogue.library.manchester.ac.uk/items/2932130?query=subject%](http://catalogue.library.manchester.ac.uk/items/2932130?query=subject%20coping) (12.12.2012)

- Meier, C., Bodenmann, G., Mörgeli, H., Jenewein, J. (2011). Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 6: 583-96.
- Meierstein, I. (2005). Sustaining our spirits: spiritual study/discussion groups for coping with medical illness. *Journal Religion Health*. 44(2):207-225
- Midence, K. (1994). The effects of chronic illness on children and their families: an overview. *Genet Soc Gen Psychol Monogr*. 120(3):311-326.
- Miller, J. F. (1999). Coping with with Chronic Illness: Overcoming Powerlessness. 3rd ed. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Minuchin, S., Fishman, H., C. (1981). Techniques of family therapy. Harvard University Press, Cambridge, MA 472: 12-36.
- Olshaky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to mentally defectiv child. *Social casework*, 43, 191-193.
- Paavel, V. (2009). Hooliva hooldaja käsiraamat. Tervise Arengu Instituut.
<http://www.sm.ee/sinule/eakale/omastehooldus.html> (12.12.2012).
- Patterson, J. M., Garwick, A. W. (1994). The impact of chronic illness of families: a family perspective. *Ann Behav Med*, 16(2): 131-142.
- Polkinghome, D. (2007). Vality Issues in Narrative Research. University of Southern California, Los Angeles. Sage Publications.
- Reardon, J., Z., Lareau, S. C., Zu Wallack, R. (2006). Functional status and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *The Americal journal of medicine*, 119(10 Suppl 1): 32-7.
- Riessman, C. K. (2008). Narrative Methods for the Human Sciences. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage Publication.

Ring, L., Danielson, E.(1997). Patients experiences of long-term oxygen therapy. *Journal of Advanced Nursing*, 8: 337-344.

Saxena, S., Carlson, D., Billington, R. (2001). The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-Bref): the importance of its items for cross-cultural research. *Quality of Life research: an international journal of quality of life aspect of treatment, care and rehabilitation*, 10(8):711-21.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=WHOQOL%20Group.%20World%20Health%20Organisation%20Quality%20Of%20Life%5BCorporate%20Author%5D> (25.12.2013)

Schirm, V. (2009). Quality of life. In: Lubkin, I. M., Larsen, P. D. (eds). *Chronic Illness: Impact and Interventions*. Sudbury, M. A.: *Jones and Bartlett Publishers*,:139-160.

Selg, M., Strömpl, J. (2002). Pereeliikmete väärtushoiakud ja demograafilised käitumise-eelistused ning perekonna diskursus Eesti sotsiaaltöö praktikas. Eesti Vabariigi Valitsuse Rahvastiku-uuringute komisjon, B-osa lõpparuanne. TÜ sotsioloogia osakond. <http://portaal.ell.ee/1235> (01.04.2014)

Schütze, F. (2008). Biography Analysis on the Empirical Base of the Autobiographical Narratives: How to Analyse Autobiographical Narrative Interviews, INVITE Project. <http://www.uni-magdeburg.de/zsm/projekt/biographical/1/B2.1.pdf> (15.12.2012).

Sotsiaalhoolekande seadus. (2002). Riigi Teataja. Riigikogu. <https://www.riigiteataja.ee/akt/SHS> (23.12.2013)

Tervishoiuteenuste korraldamise seadus. (2001). Riigi Teataja. Riigikogu. <https://www.riigiteataja.ee/akt/111062013012> (23.12.2013)

Tisler, M. (2010). Hapra eaka haiglast väljakirjutamine: tervishoiusotsiaaltöötajate poolt tajutud eetilised konfliktid edaspidiste ravi- ja hooldusotsuste tegemisel. Magistritöö. Tartu Ülikool. Sotsioloogia ja sotsiaalsuhtluse Instituut.

Strömpl, J., Selg, M., Linno, M. (2012). Narratiivne lähenemine sotsiaaluurimuses. Tartu Ülikooli kirjastus.

Tursman, T. (2012). Mina omastehooldaja? Tervise Arengu Instituut. Juhend. <http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/mina-omastehooldaja.pdf> (04.03.2014)

Sünönüümisõnastik. <http://www.keeleeveeb.ee> (01.12.2012).

World Health Organisation. (1991). Nursing in action project. *Health for All Nursing Series No 2: Mission and Functions of the nurses*. Copenhagen: WHO.

World Health Organization. (1993). WHOQOL: measuring Quality of life. http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/ (30.12.2013).

LISAD

Lisa 1. Intervjuu küsimustik ja lühitutvustus uuringust

Intervjuu küsimustik

Kui kaua on hapnikravi kestnud?

Kuidas on teie elu muutunud pärast seda, kui teie lähedane jäi kodusele hapnikravile?

Lisa(toetavad) küsimused:

Kuidas on muutunud teie ... (elukvaliteedi lähenemise diemnsioonide järgi)?

Lisaküsimused abivajaduse kohta:

Millist abi olete vajanud?

Millist abi vajaksite enam?

Milliseid lisaoskusi ootate koduõelt?

Lühitutvustus uuringust

Te olete kutsutud osalema Tartu Ülikooli Arstiteaduskonna õendusteaduseosakonna poolt läbi viidavasse uuringusse, mille eesmärgiks on saada ülevaade kodusel hapnikravil olevate eakate lähedaste elukvaliteedist, et läbi teie kogemuse anda hinnang koduõenduse võimalustele Eestis. Uurimistöös osalemine on vabatahtlik. Teie kui patsiendi lähedase poolt räägitud lood on väga olulised, mõistmaks neid peresid, kes on silmitsi eaka hapnikuravil oleva pereliikme vajadustega. Ma soovin, et te võimalikult vabalt räägiksite mulle, kuidas on teie elu muutunud pärast seda, kui teie lähedane jäi kodusele hapnikuravile. Teie nime kusagil ei avaldata, teie poolt räägitut kasutan anonüümselt vaid magistriritöös koos teiste teile sarnases olukorras viibivate inimeste jutustustega.

Lisa 2. TÜ Inimueuringute eetika komitee nõusolek uurimistööks

Tartu Ülikooli inimueuringute eetika komitee

Research Ethics Committee of the University of Tartu (UT REC)

Protokolli number: 224/T-8

koosolek: 25.03.2013

Vastutav uurija (asutus):

Carine Gross (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond, Nooruse 9-314, 50411 Tartu)

Uurimistöö nimetus:

Kodusel hapnikravil olevate eakate patsientide lähedaste elukvaliteet narratiivides

Komitee koosseis:

Nimi	Asutus, amet	Osalemine otsuse tegemisel
Aime Keis (esimees)	TÜ arstiteaduskond, lektor	+
Arvo Tikk (aseesimees)	TÜ arstiteaduskond, emeriitprofessor	+
Ruth Kalda	TÜ arstiteaduskond, professor	–
Vahur Ööpik	TÜ kehakultuuriteaduskond, professor	+
Vallo Olle	TÜ kehakultuuriteaduskond, professor	+
Oivi Uiho	TÜ arstiteaduskond, dotsent	+
Mare Remm	Tartu Tervishoiu Kõrgkool, õppejõud-dotsent	+
Anu Masso	TÜ sotsiaal- ja haridusteaduskond, vanemteadur	–
Maire Peters	TÜ arstiteaduskond, vanemteadur	+
Külli Jaako	TÜ arstiteaduskond, vanemteadur, vanemassistent	+
Kaia Kastepõld-Tõrs	TÜ sotsiaal- ja haridusteaduskond, lektor	+
Naatan Haamer	TÜK Naistekliinik, hingehoidja	+
Kristi Lõuk	TÜ filosoofiateaduskond, projektijuht	+

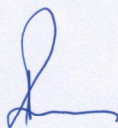
Komiteele läbivaatamiseks esitatud dokumendid:

1. Uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimueuringute eetika komiteelt, täiendatud 09.04.2013
2. Tartu Ülikooli Kliinikumi nõusolek uuringu läbiviimiseks
3. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm, täiendatud 09.04.2013
4. Vastutava uurija (C.Gross) ja uurimistöö juhendaja (D.Kutsar) CV

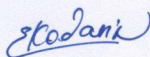
Komitee otsus: Luba antud uurimistööks.

Uuringu lõpp: 31.01.2014

Komitee esimees: Aime Keis



Komitee vastutav sekretär: Eveli Kadarik



Väljastatud: 18.04.2013

Tartu Ülikool
Teadus-ja arendusosakond
Lossi 3
51003, Tartu, Eesti

tel: (+372) 7 375 514

Lisa 3. Informeeritud nõusoleku vorm

Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm

Uuringu täielik nimetus (*töö teema*): Kodusel hapnikravil olevate eakate patsientide lähedaste elukvaliteet narratiivides

Informatsioon uuritavale:

Te olete kutsutud osalema Tartu Ülikooli Arstiteaduskonna õendusteaduse osakonna poolt läbi viidavasse uuringusse, mille eesmärgiks on saada ülevaade kodusel hapnikravil olevate eakate lähedaste elukvaliteedist, et Teie kogemuse põhjal anda hinnang koduõenduse võimalustele Eestis. Uuring viiakse läbi Tartu Ülikooli Kliinikumi kopsukliiniku pulmonoloogia ja torakaalkirurgia osakonnas. Uuritavateks on neli kodusel hapnikravil oleva eaka patsiendi lähedast (igal patsiendil üks lähedane).

Teie kui patsiendi lähedase poolt räägitud lood on väga olulised, mõistmaks neid peresid, kes on silmitsi eaka hapnikravil oleva pereliikme vajadustega. Ma soovin, et Te võimalikult vabalt räägiksite mulle, kuidas on Teie elu muutunud pärast seda, kui Teie lähedane jäi kodusele hapnikravile. Vajadusel esitan Teile teemat toetavaid küsimusi. Intervjueerimise koha valin sõltuvalt Teie elukohast ning soovist. Ajaliselt arvestan intervjuude keskmiseks pikkuseks 60 minutit. Teie nõusolekul salvestan intervjuud diktofonile, millest hiljem salvestatud teksti transkribeerin (kirjutan ümber). Transkribeerin salvestatud teksti täies pikkuses ja toon välja ka pausid, poolikud sõnad ja mõttepausid. Märgin ära ka mittesõnalised eneseväljendused. Andmete analüüsimisel osutan tähelepanu Teie mõtetele, tunnetele ja tegevustele seoses oma haige lähedasega ning püüan leida seoseid sotsiaalse ja kultuurilise ning tervishoiu konteksti mõjust räägitavale.

Teie nime kusagil ei avaldata ja Teie poolt räägitut kasutan anonüümselt vaid magistritöös koos teiste Teile sarnases olukorras viibivate inimeste jutustustega. Analüüsi osas olete Teie ja lugude tegelased peidetud varjunimede taha, et vältida jutu seostamist konkreetsete isikutega. Uuringu käigus kogutud informatsioon talletatakse arvutis krüpteerituna, ilma uuritava isiku andmeteta. Intervjuud kustutan diktofonist pärast teksti transkribeerimist.

Uuringu läbiviimiseks on andnud loa Tartu Ülikooli Inimuuringute Eetikakomitee. Teie osavõtt uuringust on vabatahtlik. Te võite iga hetk loobuda. Osavõtust keeldumine ei mõjuta mingil moel Teie lähedasele osutatava raviteenuse kvaliteeti ja ei too kaasa mingeid ebameeldivaid tagajärgi Teile. Ka Teie lähedasele ei avaldata läbi viidava uuringu andmeid.

Mind,, on informeeritud ülalmainitud uuringust ja *ma olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist ja uuringu metoodikast (uuringuga seotud teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist ja uuringu metoodikast (uuringuga seotud võimalikest koormamistest) ning kinnitan oma nõusolekut selles osalemiseks allkirjaga.*

Tean, et uuringute käigus tekkivate küsimuste ja võimalike tervishäirete/kõrvalkallate kohta saan mulle vajalikku täiendavat informatsiooni uuringu teostajalt:

.....

(uuringu teostaja ees- ja perekonnanimi, amet, töökoht, aadress, e-post, telefoninumber)

Uuritava või patsiendi informeerimise ja teadliku nõusoleku leht vormistatakse 2 eksemplaris, millest üks jääb uuritavale ja teine uurijale.

Uuritava allkiri

Kuupäev, kuu, aasta

Uuritavale informatsiooni andnud isiku nimi:

Uuritavale informatsiooni andnud isiku allkiri:

Kuupäev, kuu, aasta